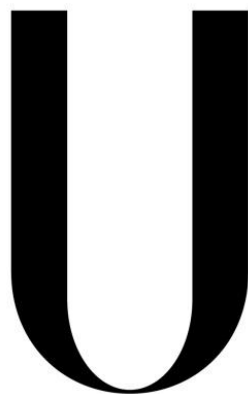


UNIVERSIDADE DE LISBOA

Faculdade de Medicina de Lisboa



LISBOA

**UNIVERSIDADE
DE LISBOA**

**O PAPEL DOS CUIDADORES NA PRESERVAÇÃO DA AUTONOMIA E
DIGNIDADE DA PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

Tiago Filipe Mendes Andrade

Orientadora: Professora Doutora Lucília Nunes

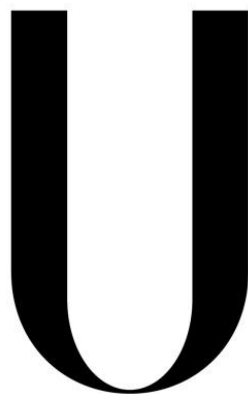
Coorientador: Professor Doutor António Barbosa

**Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre
em Bioética**

2015

UNIVERSIDADE DE LISBOA

Faculdade de Medicina de Lisboa



LISBOA

**UNIVERSIDADE
DE LISBOA**

**O PAPEL DOS CUIDADORES NA PRESERVAÇÃO DA AUTONOMIA E
DIGNIDADE DA PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

Tiago Filipe Mendes Andrade

Orientadora: Professora Doutora Lucília Nunes

Coorientador: Professor Doutor António Barbosa

**Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre
em Bioética**

2015

**A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da
Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 21 de Junho de 2016**

«O pior da doença é a impessoalidade a que ela nos reduz. Sem nenhuma espécie de vontade preservada - quanto à intimidade, devassada por dentro e por fora, nem é bom falar disso - o indivíduo sente-se apenas um manequim dorido, que mãos estranhas ou familiares manobram com a doçura de uma paciência exausta. Um manequim que geme, que abre e fecha os olhos, que toca campainhas, mas que tem a sua realidade fisiológica longe de si, reduzida a gráficos e a tabelas. Dum ser afirmativo e facetado, resta uma passividade amorfa, almofada entre almofadas, onde se espetam agulhas ritualmente. E, embora pareça estranho, o que nestas ocasiões mais se deseja não é melhorar: é simplesmente ascender de farrapo humano a homem ou deixar de existir»

(Torga, 1957. In diário: vols. V a VIII)

*AOS MEUS PAIS, IRMÃOS E SOBRINHAS,
pela presença constante e apoio incondicional.*

*À CS, por percorrer este extenso caminho comigo
desde um início longínquo, rumo ao infinito*

*A todas as PESSOAS que são afetados pela DA
e ÀS que têm a importante responsabilidade de CUIDAR de si.*

Agradecimentos

O primeiro agradecimento é inevitavelmente dirigido à Professora Doutora Lucília Nunes, pela orientação dedicada, sapiente e heurística, que contribuiu realmente para um crescimento académico, pessoal e profissional. Obrigado por ensinar a persistência e a resiliência, pelo ânimo, cordialidade e solicitude.

Um agradecimento sincero ao Professor Doutor António Barbosa, pela presença e preocupação constantes, por acreditar no sucesso deste trabalho e por cultivar o gosto pela (bio)ética.

A todos os Professores e Pessoal Administrativo do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, pela partilha de conhecimento, por desenvolverem o seu trabalho em prol de uma causa justa.

Uma palavra de gratidão e reconhecimento à Associação de Alzheimer Portugal, em particular da Secção Regional do Centro, pela disponibilidade total para a colaboração no estudo, e pela excelência do trabalho diário desenvolvido junto das pessoas com doença de Alzheimer e suas famílias.

Um agradecimento especial para a CS, pela inspiração, pela partilha diária e superação conjunta.

À minha família e à família da CS, “onde” encontrei (e encontro) o abrigo, paz e alento necessários para percorrer esta caminhada (da vida).

Àquele grupo restrito de verdadeiros amigos, em particular ao Ricardo Batista da Silva pelo acolhimento e disponibilidade totais, ao Adalberto Fernandes pela preciosa ajuda e todos quantos os que se cruzaram comigo ao longo deste caminho, e que de alguma forma manifestaram o seu apoio e contribuíram para chegar a bom porto.

Um agradecimento particular a todos os meus colegas da Unidade de Cuidados Continuados de Leiria e do Bloco Operatório do Centro Hospitalar S. Francisco de Leiria pelo apoio e compreensão.

Estou grato a todos aqueles que aceitaram partilhar o seu testemunho e experiência de cuidar e às pessoas que por eles são cuidadas. São estas pessoas o verdadeiro princípio, meio e fim deste trabalho.

Muito obrigado a todos!

RESUMO

Este trabalho tem como principal finalidade conhecer as estratégias adotadas pelos cuidadores para a preservação da autonomia (decisional e funcional) e a dignidade da pessoa com doença de Alzheimer. São também discutidas as estratégias de gestão de dilemas éticos que emergem no contexto dos cuidados diários, essencialmente relacionados com o conflito entre o dever de providenciar proteção/segurança e o direito da pessoa com doença de Alzheimer à autonomia/liberdade.

Nesta investigação recorreu-se à metodologia qualitativa, mais concretamente do tipo estudo multicaso, incluindo 5 participantes (2 cuidadores formais, 2 cuidadores informais e um participante não-cuidador), selecionados através de amostragem não probabilística e intencional, com a entrevista semiestruturada como método de colheita de dados e com um intuito explanatório-descritivo. Analiticamente, realizou-se uma análise crítica dos discursos (ACD) produzidos a partir da transcrição das entrevistas realizadas, sob a orientação do modelo tridimensional proposto por Fairclough.

A análise dos discursos obtidos permitiu apurar que o papel dos cuidadores da pessoa com doença de Alzheimer na preservação da sua autonomia e dignidade e na resolução de dilemas éticos emergentes do cuidado quotidiano depende de um conjunto complexo de fatores, dos quais se destacam, antes de tudo, a representação social e a perceção pessoal sobre a doença de Alzheimer.

A representação social negativa da doença parece exercer influência sobre as perceções e discursos pessoais dos cuidadores sobre pessoa com doença de Alzheimer, nomeadamente na forma como os cuidadores percecionam a *personalidade* (tradução livre do inglês *personhood*) do doente de Alzheimer.

No domínio específico da autonomia, também a perceção pessoal sobre a capacidade/competência da pessoa com doença de Alzheimer parece ter uma grande preponderância na forma como são encetadas ações pelos cuidadores no sentido da sua preservação.

A dignidade é reconhecida como algo inalienável da pessoa com doença de Alzheimer, mas a sua preservação depende de ações de terceiros. A preservação da dignidade é associada à adoção de comportamentos que

respeitam a pessoa, os seus hábitos, crenças e valores, e requer um cuidado atencioso, afetivo e calmo.

O sentido de cuidar influencia também a forma como os cuidadores gerem e orientam as suas decisões em relação aos dilemas éticos quotidianos entre a proteção/segurança e a autonomia/liberdade.

São enunciados pelos cuidadores formais condicionantes relacionadas com a cultura institucional, e que direcionam repetidamente a decisão dos profissionais sobre estes dilemas éticos para a segurança/proteção, preterindo os princípios subjacentes ao cuidado centrado-na-pessoa. Exemplos dessas condicionantes são a rigidez de rotinas, a escassez de pessoal, a inexistência de condições estruturais e arquitetónicas consideradas adequadas à preservação da autonomia/liberdade da pessoa com doença de Alzheimer. Além destes, a evicção de eventuais riscos que podem colocar a instituição em situação de litígio com os familiares da pessoa com doença de Alzheimer e/ou denegrir a imagem pública da Instituição, mas também outros fatores que dizem respeito a questões de ordem interna dos cuidadores, como o “facilitismo” e a desconsideração pela pessoa com doença de Alzheimer.

Os conteúdos desenvolvidos e os resultados obtidos neste trabalho permitem concluir que existe uma clara e premente necessidade de refletir, desenvolver e divulgar a dimensão (bio)ética da doença de Alzheimer, para a sociedade em geral, e para cada cuidador em particular, incluindo-a numa abordagem multidisciplinar à doença, e no processo de cuidados diário da pessoa com doença de Alzheimer. Este trabalho pretende constituir-se como um contributo a essa reflexão fundamental.

Palavras-chave: *doença de Alzheimer, cuidadores, autonomia, dignidade, dilemas éticos, análise crítica do discurso.*

ABSTRACT

The main purpose of this study is to review the strategies used by carers, towards persons affected by Alzheimer's disease, in regards of maintaining their dignity and autonomy (in any degree of decisions, and physical). Also discussed, is the management of ethical dilemmas emerging from daily care activities related to the conflict between the duty to maintain patient's safety, and the rights of the patients and their free-will.

On this study, it was used qualitative research method, more precisely, multiple case study, which included 5 participants (2 formal caregivers, 2 informal caregivers, and a participant non-carer), selected through intentional and non probabilistic sampling. As data collecting method, was used semi-structured interview, having the intent of descriptive explanatory study.

Analytically, was used the critical analysis of contents of the interviews, produced by transcription, and using Fairclough tridimensional model.

The analysis of the interviews contents made clear that the role of the caregivers of the person affected by Alzheimer's disease, in preserving autonomy and dignity, and resolution of ethical dilemmas (from daily care activities), is depending on a complex set of factors, whose most significant are the social representation and personal perception of the person with Alzheimer's disease.

The negative social representation of the disease itself seems to cause influence upon the perceptions and personal opinions of caregivers on the personhood of the person affected by Alzheimer's disease.

In the subject of autonomy, also the personal perception, regarding capacity/competence, of the person affected by Alzheimer's disease, seems to be relevant in the way actions are taken by caregivers, in order for its preservation.

Dignity is recognized as something unalienable from the person affected by Alzheimer's disease. But to maintain it, will depend upon the actions of the third party. Preservation of dignity is associated with the respect towards habits, beliefs, and values, and also requires tender loving care.

The way of providing care influences the management of decisions regarding daily ethical dilemmas between protection/safety and autonomy/free-will.

It is reported by formal caregivers, that the conditionings related to institutional culture consistently direct their decisions regarding ethical dilemmas towards protection/safety, in detriment person centered care principles. As examples of such conditionings, are the shortness of staff, the absence of infra-structures, considered adequate for preservation of autonomy/free-will of person affected by Alzheimer's disease. Moreover, the deletion of any eventual risks which may cause litigation between relatives of the person affected by Alzheimer's disease and the institution, and/or tarnish the public image of the institution. There are also other internal factors, like the complacency and the overlook towards the persons affected by Alzheimer's disease.

The contents developed, and the results obtained during this study lead to conclude that there is a clear and urgent requirement to make a reflection, to develop, and to promote the (bio)ethical dimension of the person affected by Alzheimer's disease, towards society and towards every caregivers, including in a multidisciplinary approach to the condition, and in the process of daily cares provided for the person affected by Alzheimer's disease. This study intends to be a contribution for that fundamental reflection.

Keywords: *Alzheimer's disease, caregivers, autonomy, dignity, ethical dilemmas, critical discourse analysis.*

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Esquema de cuidado centrado-na-pessoa de Brooker.....	187
Figura 2: Quadro de referência teórico.....	197
Figura 3: Quadro de referência teórico (continuação)	198
Figura 4: Caracterização da amostra e condições de colheita de dados	212
Figura 5: Conceção tridimensional do discurso de Fairclough	217
Figura 6: Dimensões da análise do discurso segundo Fairclough.....	219
Figura 7: Quadro de categorização temática dos discursos	226
Figura 8: Modelo tridimensional de Fairclough adaptado ao estudo.....	226
Figura 9: Quadro conceptual dos achados da investigação	334
Figura 10: Quadro conceptual dos achados da investigação (continuação)	335

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	1
PARTE I - PERSPETIVA HISTÓRICA, CLÍNICA E SOCIOECONÓMICA DA DOENÇA DE ALZHEIMER	
1. EVOLUÇÃO HISTÓRICA DO CONCEITO DE DEMÊNCIA E DE DOENÇA DE ALZHEIMER – DA ANTIGUIDADE À ATUALIDADE.....	7
2. A DOENÇA DE ALZHEIMER E O ENVELHECIMENTO	25
3. OS NÚMEROS DA DOENÇA DE ALZHEIMER – A EVIDÊNCIA DE UM PROBLEMA SOCIAL	29
4. PERSPETIVA CLÍNICA DA DOENÇA DE ALZHEIMER	32
4.1. A ETIOLOGIA E FISIOPATOLOGIA.....	32
4.2. SINAIS E SINTOMAS	37
4.3. O DIAGNÓSTICO	44
4.4. O TRATAMENTO.....	54
5. O IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER	59
5.1. O IMPACTO SOCIAL.....	59
5.2. O IMPACTO DA DOENÇA NA PESSOA AFETADA	60
5.3. O IMPACTO SOBRE O CUIDADOR INFORMAL	63
5.4. IMPACTO ECONÓMICO.....	66
PARTE II – BIOÉTICA NA DOENÇA DE ALZHEIMER	
1. O CONTRIBUTO DA BIOÉTICA NO CUIDADO À PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER.....	71
2. ÉTICA, SOCIEDADE E REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA DOENÇA DE ALZHEIMER.....	75
3. AUTONOMIA E DIGNIDADE DA PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER.....	85
3.1. O PONTO DE PARTIDA - A PESSOA DA DOENÇA DE ALZHEIMER.....	85
3.2. A AUTONOMIA DA PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER	102
3.3. O EQUILÍBRIO ENTRE A AUTONOMIA (AUTODETERMINAÇÃO/LIBERDADE) E BENEFICÊNCIA (PROTEÇÃO/SEGURANÇA) - DILEMAS ÉTICOS	120

3.4.	A VULNERABILIDADE DA PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER.....	137
3.5.	A DIGNIDADE DA PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER.....	145
4.	O PAPEL DOS CUIDADORES NA PRESERVAÇÃO DA AUTONOMIA E DIGNIDADE DA PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER	161
4.1.	A “ARTE” DE CUIDAR E A ÉTICA DO CUIDADO	166
4.2.	A IMPORTÂNCIA DA COMUNICAÇÃO E RELAÇÃO NA PRESERVAÇÃO DA AUTONOMIA E DIGNIDADE DA PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER	171
4.3.	O CUIDADO CENTRADO-NA-PESSOA COMO ABORDAGEM PARA A PRESERVAÇÃO DA AUTONOMIA E DIGNIDADE DA PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER	184
5.	QUADRO DE REFERÊNCIATEÓRICO.....	197
PARTE III- PLANO DE INVESTIGAÇÃO		
1.	METODOLOGIA.....	200
1.1.	TIPO DE ESTUDO	202
1.2.	PARTICIPANTES E ACESSO AO CAMPO DE INVESTIGAÇÃO.....	204
1.3.	COLHEITA DE DADOS.....	208
1.4.	CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA E CONDIÇÕES DE REALIZAÇÃO DA ENTREVISTA.....	212
1.5.	MÉTODOS DE ANÁLISE DOS DADOS.....	214
1.6.	EXIGÊNCIAS ÉTICAS DO ESTUDO.....	222
PARTE IV - PROCESSO ANALÍTICO		
1.	ITINERÁRIO ANALÍTICO	225
2.	ANÁLISE CRÍTICA DOS DISCURSOS	230
2.1.	ANÁLISE TEXTUAL	230
2.2.	ANÁLISE DA PRÁTICA DISCURSIVA.....	231
4.	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	309
4.1.	QUADRO CONCEPTUAL DOS ACHADOS DA INVESTIGAÇÃO.....	334
CONCLUSÃO.....		336

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	348
----------------------------------------	------------

ANEXOS

ANEXO I - MODELO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

ANEXO II - PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA DO CHLN/FMUL

ANEXO III - DECLARAÇÃO ASSOCIAÇÃO ALZHEIMER – SECÇÃO REGIONAL DO
CENTRO

ANEXO IV - GUIÃO DA ENTREVISTA

ÍNDICE DE ABREVIATURAS E ACRÓNIMOS

Aβ	Proteína β-amilóide
ACD	Análise Crítica do Discurso
ADAS	Escala de Avaliação para a Doença de Alzheimer (<i>Alzheimer's Disease Assessment Scale</i>)
ADI	<i>Alzheimer's Disease International</i>
ADRDA	<i>Alzheimer's Disease and Related Disorders Association</i>
AHA	Alimentação/Hidratação Artificiais
ApoE	Apolipoproteína E
APP	Proteína Percursora Amilóide
AVD's	Atividades de Vida Diárias
CAMDEX	Exame de Cambridge para Alterações do Estado Mental em Idosos
CID (ou ICD)	Classificação Internacional de Doenças (<i>International Statistical Classification of Diseases</i>)
CNECV	Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida
DA	Doença de Alzheimer
DAD	Avaliação da Incapacidade Funcional na Demência
DAV	Diretivas Antecipadas de Vontade
DCL	Défice Cognitivo Ligeiro
DGS	Direção Geral de Saúde
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
EEG	Electroencefalograma
fRMN	Ressonância Magnética Funcional
GDS	Escala de Depressão Geriátrica /Escala de Deterioração Global
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IADL	Escala de Atividades Instrumentais de Vida Diária
IChEs	Inibidores das Colinesterases
INE	Instituto Nacional de Estatística
LCR	Líquido Cefalorraquidiano
MoCA	<i>Montreal Cognitive Assessment</i>
MMSE	<i>Mini Mental State Examination</i>
MSQ	Questões sobre o Estado Mental (<i>Mental Status Question</i>)
NINCDS	<i>National Institute of Neurological and Communicative</i>

	<i>Disorders and Stroke</i>
NINCDS-ADRDA	<i>National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke- Alzheimer's Disease and Related Disorders Association</i>
NFT	"Tranças" Neurofibrilares
NMDA	N-metil- D-aspartato
NPI	Inventário Neuropsiquiátrico
OCDE	Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PEG	Gastrostomia Percutânea
PET	Tomografia por Emissão de Positrões
PHF	Filamentos Helicoidais Emparelhados
PSEN1	Presenilina 1
PSEN2	Presenilina 2
RMN-CE	Ressonância Magnética Nuclear Crânio-Encefálica
s.d.	Sem data
Séc.	Século
SNC	Sistema Nervoso Central
SNG	Sonda Nasogástrica
SPECT	Tomografia Computorizada por Emissão de Fotão Único
TAC	Tomografia Axial Computorizada
TCE	Traumatismo Cranioencefálico
TOR	Terapia de Orientação na Realidade
TR	Terapia da Reminiscência
TSH	Hormona estimulante da tiroide
TV	Terapia da Validação
T₄	Hormona Tiroxina
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura

INTRODUÇÃO

Este trabalho, que representa a etapa final do profícuo percurso encetado no Mestrado em Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, surge a partir das inúmeras inquietações sobre uma problemática de grande interesse pessoal e, creio, de enorme importância social.

A complexidade e exigência do cuidado diário prestado a pessoas com doença de Alzheimer (doravante designada pela sigla DA) no contexto da minha vida profissional e de voluntariado levantou, desde cedo, diversos questionamentos de carácter ético, com especial preocupação para os dilemas éticos que se apõem à autonomia e à dignidade da pessoa com DA, e cuja resposta exige uma reflexão organizada e integrada das várias dimensões implicadas no processo de cuidado. Emergiu assim naturalmente o tema que orienta o trabalho - ***o papel dos cuidadores na preservação da autonomia e dignidade da pessoa com doença de Alzheimer.***

Mas qual será a real importância e pertinência de refletir sobre a dimensão ética particular da doença no momento atual?

Ora, de forma quase paradoxal, a admirável conquista da humanidade que representa o aumento da esperança média de vida colocou em evidência novos e importantes desafios à sociedade em diversos domínios (Sequeira, 2010). Um exemplo marcante desses novos desafios são as demências, em particular a DA, que representa entre 50 a 70 % do seu total, e que passaram a ocupar um espaço progressivamente mais prevalente a nível mundial (Alzheimer Europe, 2010a; Sequeira, 2010).

Estima-se que cerca de 36 milhões de pessoas de todo o mundo sofram de demência, prevendo-se que este número possa duplicar nos próximos 20 anos em detrimento do envelhecimento demográfico global (Prince, Bryce e Ferri, 2011).

Em Portugal, os dados mais recentes apontam para 153 000 pessoas com demência, das quais 90 000 com DA, o que representa uma preocupante prevalência de 1% da população nacional, sendo que a tendência é crescente e provavelmente subestimada (Alzheimer Portugal, 2009).

Esta importante representatividade epidemiológica faz com que as demências sejam, nos dias de hoje, uma realidade experimentada por quase todos os portugueses, seja de forma direta ou indireta (Barreto, 2010).

O número cada vez maior de pessoas afetadas pela demência, incluindo a DA, torna-o assim um dos grandes problemas de saúde pública, mas mais do que um problema sanitário, é também um problema social, económico, que impõe demarcações políticas e, mais que isso, impõe cada vez mais uma reflexão ética e humana sobre as condições do cuidado a estas pessoas. Esta doença não se confina mais aos cuidadores e às pessoas doentes. Ela diz respeito à sociedade em geral e implica todos os cidadãos em particular (Demoures, 2011).

A DA é uma patologia que colhe particular atenção da comunidade científica, e perpassa todo e qualquer domínio disciplinar exclusivo. O facto de ser uma doença peculiar pela dificuldade em compreendê-la plenamente, torna-a um campo fértil para a investigação em diversas frentes (interdependentes), desde a ciência básica à genética, à terapia medicamentosa e à prestação de cuidados, entre outras, pelo que uma abordagem adequada à doença deve ser irremediavelmente integrada e interdisciplinar.

No contexto atual, pode afirmar-se que é inegável que a DA diz respeito a cada um de nós, em primeiro lugar, como responsabilidade social de cuidar de quem é afetado por esta doença, e em segundo, pela inerente possibilidade de podermos vir a desenvolvê-la (Nuffield Council On Bioethics, 2009).

Esta patologia, de contornos singulares e de causa não totalmente esclarecida, retira progressivamente ao seu portador as memórias, deteriora as capacidades cognitivas e motoras, e com estas surgem manifestações como a desorientação, alterações de autoimagem, de linguagem, humor e vida social, e há uma aparente dissimulação da personalidade da pessoa afetada, tornando o mundo à sua volta num local cada vez mais complexo e estranho. Numa fase mais avançada da doença, a pessoa pode experimentar episódios delirantes, surge também a agnosia, apraxia, afasia e troca do ritmo sono-vigília (Barreto, 2005; Hay, 2001).

Por outro lado, para a família e pessoas próximas é um processo, de modo geral, extremamente doloroso, percecionado de forma dramática, e que envolve mudanças radicais em toda a dinâmica social e familiar em torno da

pessoa afetada, e o cuidado à pessoa com DA, sendo comumente um enorme desafio, tanto para cuidadores informais como formais (Hay, 2001).

Estas características tornam o cuidado à pessoa com DA num desafio para os cuidadores e um campo fértil para o surgimento de diversos dilemas éticos no dia-a-dia. Como é que os cuidadores resolvem esses dilemas?

Pois bem, esta é a questão-chave deste trabalho, e o interesse de serem abordados de forma organizada, sensível e minuciosa provém do facto destes dilemas não poderem ser resolvidos com o simples recurso a leis ou *guidelines*. Eles surgem no «aqui e agora», e exigem uma decisão imediata, frequentemente difícil e que requer a ponderação de diversos princípios essenciais no processo de cuidar e inerentes à própria ética do cuidado (Nuffield Council On Bioethics, 2009).

A autonomia, assim como outros princípios complementares como a dignidade, a integridade e vulnerabilidade são alguns dos princípios éticos de importância capital na resolução de dilemas éticos no cuidado à pessoa com DA e que, por esse motivo, merecem especial atenção neste trabalho (Alzheimer Europe, 2010a).

Grande parte da bibliografia e dos trabalhos desenvolvidos acerca das questões éticas no domínio da DA explora essencialmente os dilemas éticos mais paradigmáticos da doença (por exemplo: problemas com diagnóstico, diretivas antecipadas de vontade, consentimento para atos médicos, os cuidados em fim de vida, condução de veículos, entre outros), negligenciando aqueles que são (provavelmente) os problemas mais recorrentes e motivadores de enorme desgaste e sofrimento para os cuidadores e pessoas com DA - os dilemas quotidianos (Pontes, 2005).

Vislumbra-se assim uma manifesta lacuna relativamente à reflexão sobre problemas éticos do quotidiano, como as decisões de limitar a autonomia, aspetos éticos da relação e comunicação com a pessoa com DA, e as ações que preservam a sua dignidade, entre outras. Pelo que este trabalho pretenderá essencialmente explorar esta dimensão menos abordada do cuidado à pessoa com DA.

Posto isto, atendendo à clara implicação que a DA assume em vários domínios, entre os quais o ético, justifica-se a pertinência da formulação de várias questões neste âmbito:

1. Como é que os cuidadores percecionam a pessoa com DA?
2. Existe alguma diferença na perceção da pessoa com DA entre os cuidadores formais e informais?
3. Como é que os cuidadores percecionam e descrevem o processo de cuidar de uma pessoa com DA?
4. Como os cuidadores preservam, promovem e respeitam a autonomia (quer de decisão quer funcional) e estabelecem uma interação/comunicação com as pessoas com DA?
5. Como é que os cuidadores envolvem a pessoa com DA na tomada de decisão sobre questões que lhe dizem respeito?
6. Como é que os cuidadores preservam a dignidade da pessoa com DA?
7. Como é que os cuidadores gerem os dilemas éticos quotidianos relacionados com a dicotomia entre liberdade/autonomia e segurança/proteção da pessoa com DA e quais os referenciais em que se baseiam para a sua resolução?

Com o intuito de responder a estas questões, e conceptualizar informação acerca da matéria em estudo, este trabalho terá os seguintes objetivos:

- a) Identificar as perceções dos cuidadores face à DA e à pessoa com DA;
- b) Identificar as ações de envolvimento das pessoas com DA em decisões que lhe dizem respeito, por parte dos cuidadores;
- c) Compreender os critérios em que os cuidadores se baseiam para envolver ou não a pessoa com DA nas tomadas de decisão;
- d) Identificar fatores e/ou ponderadores que potenciam a promoção da autonomia e dignidade das pessoas com DA;
- e) Conhecer a conceção de dignidade e as ações, percebidas como dignificantes para os cuidadores, face às pessoas com DA;
- f) Analisar os referenciais éticos que conduzem à tomada de decisão dos cuidadores em situações dilemáticas quotidianas.

Este trabalho é constituído e organizado sequencialmente por 4 partes indissociáveis para a consecução dos objetivos propostos. A Parte I corresponde a um percurso de compreensão global da doença, que se inicia com uma perspetiva da evolução histórica da mesma, seguida de um enquadramento epidemiológico e clínico (etiologia, fisiopatologia,

sinais/sintomas, diagnóstico e tratamento) e uma reflexão sobre o impacto da doença aos vários níveis (social, económico, na pessoa afetada e seu cuidador).

A Parte II contempla a reflexão sobre o papel da (bio)ética no contexto da DA, essencialmente ao nível da perspetiva social, mas também na reflexão dos princípios da autonomia e dignidade da pessoa com DA, assim como os dilemas éticos quotidianos relacionados com o conflito entre o compromisso de proteção/segurança e o respeito autonomia/liberdade, integrando-os numa perspetiva ética do cuidado, em interdependência com outros valores e princípios éticos.

A Parte III explicita o plano metodológico adotado para a consecução do estudo, nomeadamente: tipo de estudo, população e amostra e metodologia de análise de dados e as considerações éticas que guiam todo o processo de investigação. Esta parte antecipa a fase empírica, exposta na Parte IV, onde são analisados os resultados dos dados colhidos e realizada a reflexão crítica sobre os mesmos, numa articulação com os conteúdos abordados no enquadramento teórico das partes I e II.

Por fim, são apresentadas as conclusões do estudo, bem como as respetivas referências bibliográficas e documentos anexos.

É importante esclarecer que a extensão deste trabalho se prende com a complexidade do tema abordado, e com a necessidade de estabelecer um enquadramento teórico consistente para a compreensão integrada e uma reflexão fundamentada das questões de investigação.

Por fim, esclarece-se que este trabalho foi redigido segundo as normas do novo acordo ortográfico.

**PARTE I - PERSPETIVA HISTÓRICA, CLÍNICA E SOCIOECONÓMICA DA
DOENÇA DE ALZHEIMER**

1. EVOLUÇÃO HISTÓRICA DO CONCEITO DE DEMÊNCIA E DE DOENÇA DE ALZHEIMER – DA ANTIGUIDADE À ATUALIDADE

A história da DA é relativamente recente, na verdade tem apenas pouco mais que um século. Ela começa em 1906, quando o primeiro caso desta doença é descrito por Alois Alzheimer e apresentado à comunidade científica da época (Berchtold e Cotman, 1997). No entanto, atendendo ao facto da DA ser uma demência, a sua narrativa histórica passa inevitavelmente pela evolução do conceito e significado de demência ao longo de vários séculos. E na verdade, segundo Berchtold e Cotman (1997, preâmbulo), “*a história da demência antes de 1906 é bastante rica, remonta aos médicos e filósofos greco-romanos*”.

Mas para compreender a evolução do conceito de demência, Slachevsky e Oyarzo (2008) afirmam que importa “*separar a história do termo “demência” e a história do conceito de demência como doença*”. Esta distinção deve-se ao facto de o conceito de demência ter a sua origem ainda durante a antiguidade, porém com um sentido, em termos conceptuais muito diferente daquele que é atribuído atualmente. Além disso, o conceito “demência” tem sido, ao longo da história, invocado numa variedade de termos.

Das múltiplas terminologias utilizadas para designar este mesmo conceito de demência, destacam-se: «*fatuitas*», «*stupiditas*», «*amentia*», «*morosis*», entre outros. Todas elas confluem no significado da perda de razão ou dissociação com a realidade objetiva.

O envelhecimento foi, durante muitos séculos, sinónimo de demência que, por sua vez, foi durante um longo período sinónimo de loucura (Pessotti, 2007).

A origem etimológica da palavra é eloquente neste sentido, uma vez que o termo “demência” deriva do latim, originalmente de *demens*, que significa “loucura”, e que deu origem à palavra *dementis*, que é uma aglutinação das palavras «*de*» (que significa “sem”), com «*mentis*» (que significa “mente”), resultando na expressão “perder a mente” (Goldfarb, 2004:49).

O envelhecimento e a demência no período Greco-Romano

No séc.VI a.C. Pitágoras (570-507 a.C.) referia-se ao declínio mental como uma intercorrência normal e inevitável do processo de envelhecimento (Euba,

2012). Este eminente matemático e filósofo grego dividiu o ciclo de vida em cinco fases numéricas distintas (7, 21, 49, 63 e 81), designando as duas últimas fases de *senium* (ou velhice), caracterizando-o como período em que ocorria uma inevitável decadência física e simultaneamente um declínio mental. Pitágoras referia que, felizmente, poucas pessoas conseguem atingir estas etapas do ciclo vital, em que ocorre, nas palavras do próprio, “*um retorno à imbecilidade do primeiro período da infância*” (Berchtold e Cotman, 1997:p.173). Esta relação direta entre envelhecimento e declínio mental parece dominar o pensamento da época, ao ponto de figurar na própria legislação. Por exemplo, Sólon (500 a.C.), um juiz grego, determina que a perda das faculdades mentais dos idosos são motivo para invalidar os seus testamentos (Goldfarb, 2004; Berchtold e Cotman, 1997).

A convicção de que a perda das faculdades mentais era um fenómeno inevitável do envelhecimento continuou a ser corroborada durante séculos e o próprio Hipócrates (460-377 a.C.), de uma forma, ainda que implícita, referiu-se à perda das faculdades mentais como um fenómeno indeclinável, resultante do desequilíbrio dos fluídos (humores) naturais que tornavam o corpo “frio e seco” no período de velhice (Grand e Feldman, 2007).

Na mesma época, Platão (427-347 a.C.), e o seu discípulo Aristóteles (384-322 a.C.) reafirmam nos seus escritos a convicção de que o envelhecimento é acompanhado de declínio cognitivo (Berchtold e Cotman, 1997).

Platão considerava mesmo que a demência, como característica do envelhecimento, era uma atenuante para certos crimes (Sánchez, 1993).

Segundo Grand e Feldman (2007:2), Aristóteles referia que as pessoas velhas eram inúteis para altos cargos administrativos, visto “*serem gradualmente anuladas pela deterioração mental e dificilmente conseguem cumprir a sua função*”. Esta conceção prevaleceu ao longo de muitos séculos de uma forma generalizada, o que, porventura dificultou a compreensão da demência como um fenómeno relacionado com o cérebro (Garrett, 2007).

Apesar do termo «*demência*» ser utilizado por diversos autores ao longo da história, o seu sentido vai evoluindo, em função das diferentes interpretações e relacionamentos do binómio (ou fenómenos): perda das faculdades mentais e envelhecimento (Slachevsky e Oyarzo, 2008).

No século I a.C., Cícero (106-43 a.C.), filósofo romano, refere-se à demência como sinónimo de senilidade (ou debilidade senil), loucura e delírio, associada à perda de memória decorrente do envelhecimento (Slachevsky e Oyarzo, 2008; Berchtold e Cotman, 1997).

Porém, Cícero nota que este distúrbio afetava apenas alguns indivíduos de idade avançada. Esta constatação fê-lo reconhecer que a idade avançada é um fator de risco para o declínio das faculdades mentais, mas que esta não é uma consequência inevitável do processo de envelhecimento.

Cícero introduz uma visão totalmente inovadora defendendo que as perdas das faculdades mentais podiam ser prevenidas no decurso do envelhecimento recorrendo a uma vida intelectualmente ativa (Euba, 2012; Berchtold e Cotman, 1997).

Todavia, esta perspicaz interpretação da demência por Cícero revelou-se muito ambiciosa para a sua época e teve pouco acolhimento no meio médico, no qual dominava a visão aristotélica (Berchtold e Cotman, 1997).

A perda das faculdades mentais nos idosos deixa de ser uma das preocupações da medicina durante alguns séculos, e exemplo disso é o facto de este tema não fazer parte da famosa compilação de escritos médicos “*De Re Medicina*”, elaborada por Aurelius Celsus, e publicada no ano 30 d.C. (Garrett, 2007).

No século II d.C., Galeno (130-201 d.C.), célebre médico e filósofo romano, sistematiza todo o conhecimento médico Greco-Romano da antiguidade, realçando essencialmente a visão de Hipócrates sobre a importância do cérebro nas funções mentais, em oposição ao ponto de vista de Aristóteles (Berchtold e Cotman, 1997).

Galeno deixou vários escritos onde expõe as principais questões médicas, científicas, filosóficas, éticas e religiosas da sua época, nos quais defende a relação do cérebro com atividade mental, incluindo, pela primeira vez, a demência no grupo das doenças mentais (Garrett, 2007; Berchtold e Cotman, 1997; Goldfarb, 2004).

Além disso Galeno incluiu os primeiros passos para a classificação diagnóstica da demência atribuindo-lhe o termo “*morosis*” (que significa “imbecilidade”)

para definir a demência, categorizando-a dentro das patologias em que ocorria uma “perda da razão” (Pesotti, 2007; Grand e Feldman, 2007).

Segundo Sanchez (1993:11,12), Galeno atribuiu este termo “*morosis*” à pessoa com demência, referindo-se a “*alguém com obliteração total do conhecimento das letras e outras artes, e esquecendo mesmo o seu próprio nome (...) sintomas semelhantes aos que se observam em idades avançadas*”.

Daí que Galeno considerasse que o envelhecimento era um estado de doença, referindo, segundo Berchtold e Cotman (1997): “*a velhice não é natural da mesma forma que a alimentação e o crescimento são; estes dois últimos podem ser considerados processos naturais, enquanto o primeiro não é, sendo em vez disso uma infeção inevitável do corpo*”.

Galeno demonstra assim as raízes hipocráticas do seu pensamento, mantendo uma visão pessimista e patológica do envelhecimento, e demonstrando, de certa forma, o paradigma do pensamento sobre o envelhecimento na sua época (Berchtold e Cotman, 1997).

Apesar da visão inovadora e promissora de Galeno, a posição de Aristóteles centrada no coração prevalece durante vários séculos, “*e apenas uma minoria favorece o cérebro como fonte de atividade mental*” (Garrett, 2007:18).

O termo “demência” muda ao longo dos séculos subsequentes, à medida que se dá a transição para uma visão do cérebro como a raiz da atividade mental, e em função de uma melhoria na capacidade diagnóstica diferencial (Berchtold e Cotman, 1997).

O envelhecimento e a demência na Idade Média

Após Galeno, e com a queda do império greco-romano, o interesse pela observação, compreensão e explicação do envelhecimento e demência estagnou. Segundo Grand e Feldman (2007), o declínio da pesquisa empírica e do estudo científico nesta fase da história deveu-se à teocracia. A doutrina teológica proibia qualquer desenvolvimento do conhecimento a partir da observação ou pesquisa, considerando-a mesmo uma heresia. A crença religiosa da época atribuía a origem da doença a uma punição divina devida ao pecado.

Segundo Lima e Moreira (2005:40), “*durante a Idade Média predominou a concepção demoníaca da loucura*”. Eram os clérigos que tinham a responsabilidade de libertar as pessoas possuídas por espíritos malignos (“loucas”) através de rituais religiosos e práticas de exorcismo. Os “tratamentos” passavam por tornar o corpo inóspito ao “diabo”, e para tal “*o corpo era acorrentado, submerso em água a ferver, ou sujeito a banhos gelados, privado de comida, fustigado ou ainda torturado (...) existindo mesmo evidências da prática de trepanação (...)*”.

No entanto, ainda durante a Idade Média, mais concretamente no séc.XIII, Roger Bacon (1214-1294 d.C.), um frade franciscano, escreve um tratado com o título: “*Methods of Preventing the Appearance of Senility*” (“*Métodos para prevenir o aparecimento da senilidade*”), resgatando assim o tema da demência associado ao envelhecimento. Bacon deixou vários escritos onde identifica o cérebro como a fonte das funções intelectuais, como a memória e o pensamento, relacionando assim a doença mental com o encéfalo, sugerindo mesmo algumas localizações cerebrais para diversas funções mentais. Bacon foi assim, como referem Berchtold e Cotman (1997), uma “*luz num mar de trevas*”, numa época em que a demência senil ainda era resignadamente aceite como algo inevitável.

O assunto da demência desaparece novamente do interesse da Medicina, e pouco progresso foi feito até ao final do séc. XVIII. Nesta fase havia pontualmente referência a esta questão, apresentada numa variedade de termos diferentes, prevalecendo a ideia generalizada de que a perda das faculdades mentais no envelhecimento era um fenómeno indeclinável e, por isso, facto normal da vida (Euba, 2008; Garret, 2007; Berchtold e Cotman,1997).

Durante este período são essencialmente os filósofos e até os poetas que se continuam a interessar pela demência e a retratá-la nas suas obras. Segundo Garrett, “*muitas vezes com descrições bem mais perfeitas que as encontradas na literatura médica*” da época. (Garret, 2007:21). A título de exemplo, no séc. XIV d.C., Geoffrey Chaucer (1343- 1400), poeta e filósofo inglês e, posteriormente, no séc.XVI e XVII, William Shakespeare (1564-1616), nas suas conceituadas obras, “*Hamlet*” e “*King Lear*”, explora a demência como

elemento literário de forma notável, superando em rigor e astúcia as descrições médicas da sua época (Garret, 2007; Berchtold e Cotman, 1997; Ottilingam, 2007).

O envelhecimento e a demência do Séc.XVII ao Séc.XIX

O séc. XVII marcou uma viragem nas compreensões anatomofisiológicas e patológicas. Foi nesta época que a dissecação de cadáveres na Medicina passou a ser aceite, o que potenciou o interesse e a capacidade de explicar as alterações anatómicas e fisiológicas de alguns distúrbios mentais através da observação macroscópica do cérebro (cor, dureza, peso, etc.) (Garret, 2007).

Nesta época, Thomas Willis (1621-1675), anatomista e médico do Rei Carlos II, introduz pela primeira vez o termo “neurologia” referindo-o como a “doutrina dos nervos”, na sua obra *“Cerebri Anatome – Cui Accessit Nervorum Descriptum et Usus”*. Mas é numa outra sua obra - *“London Practice of Physick”* (publicado postumamente em 1684) - que Willis inclui um capítulo dedicado às demências, onde identifica as suas causas com base no seu conhecimento clínico e anatómico (Román, 2003).

Na obra de Willis é possível vislumbrar que este utiliza uma série de palavras para designar a demência, desde o clássico termo «*morosis*» (termo anteriormente empregado por Galeno como sinónimo de demência, e que significava também “imbecilidade”), mas também «*stupidity*» (“estupidez”) e «*foolishness*» (“loucura”). Todos estes termos confluem num mesmo significado: “defeito de intelecto e de julgamento”, envolvendo também a memória, a imaginação e o juízo (Foucault, 1972: p.287; Román, 2003: p.209).

Embora Willis demonstre um entendimento assinalável da demência para a sua época, ainda assim a sua classificação continua a ser bastante abrangente (Berchtold e Cotman, 1997; Foucault, 1972).

Nos anos que se seguiram à morte de Willis, a demência continua a ser vista genericamente com uma conotação metafísica, e também religiosa, tomada como uma punição divina (Pessotti, 2007). O demente (a pessoa punida) era alguém que mostrasse algum nível de perda de razão, qualquer tipo de

loucura, produção delirante ou comportamento insensato (Goldfarb, 2004; Grand e Feldman, 2007; Dias Cordeiro, 2002; Garret, 2007).

Ainda antes do final do Séc.XVIII dá-se um dos pontos de viragem na compreensão da demência. O assunto deixa de ser estudado apenas por anatomistas e passa a interessar também aos patologistas que, impulsionados pelas novas teorias da patologia mental, suportadas empiricamente pelo estudo do cérebro e do sistema nervoso, substituíam de forma quase generalizada as explicações marcadamente metafísicas de Aristóteles e Hipócrates (Pessotti, 2007; Grand e Feldman, 2007).

Nesta época muitos distúrbios cognitivos tinham sido claramente identificados e classificados apresentando excelentes descrições semiológicas. O conceito de demência senil (*Amentia senilis*) aproxima-se do conceito atual, no entanto, a sua causa ainda era pouco precisa. A anomalia cerebral era uma possível fonte de demência, o que suscitou nos anatomistas e patologistas o exame macroscópico do cérebro (cor, textura, tamanho, aparência das meninges, vasos sanguíneos, cor do líquido que emana, etc.), porém esta tentativa de explicar anatomicamente a demência não teve bons resultados. Por exemplo, a atrofia cerebral, que se sabe hoje estar presente na demência, não foi comentada na época (Berchtold e Cotman, 1997).

Foucault (1972: 280) refere que a demência é amplamente reconhecida pelos médicos nos séc. XVII e XVIII sob a forma de vários termos, como: “*dementia*”, “*amentia*”, “*fatuitas*”, “*stupidity*” e “*morosis*”, porém ela é “*reconhecida e facilmente isolada entre as outras espécies mórbidas, mas não definida no seu conteúdo positivo e concreto. Ao longo desses dois séculos ela persiste no elemento do negativo, sempre impedida de adquirir uma figura característica. Num certo sentido, a demência é, dentre todas as doenças do espírito, a que permanece mais próxima da essência da loucura (...): desordem, decomposição do pensamento, erro, ilusão, não-razão e não-verdade*”.

Denota-se assim que, pese embora todo o progresso realizado até ao séc.XVIII, a demência continuava a ser vista como sinónimo de loucura e também um facto inevitável do envelhecimento, mantendo ainda alguma conexão metafísica (Pesotti, 1999; Berchtold e Cotman, 1997; Slachevsky e Oyarzo, 2008).

O ponto de viragem na compreensão do envelhecimento e demência a partir do Séc.XIX

Apesar de todos os esforços, até ao séc. XIX, e durante mais de 20 séculos, desde o período greco-romano, pouco progresso teria sido feito na conceptualização da demência. Até então o vasto número de escritos onde surgia a demência sob a forma de várias designações continuava a figurar num sentido bastante amplo, que foi sendo “refinado” gradualmente ao longo dos séculos, em função dos distintos contextos e épocas em que a demência foi descrita (Berchtold e Cotman, 1997).

E é no séc. XIX que as doenças mentais começam a suscitar maior interesse, impulsionada por uma visão iminentemente positivista, baseada em explicações organicistas, e rejeitando progressivamente qualquer explicação filosófica da doença mental. É também nesta fase que a “loucura” se instala definitivamente como “território” exclusivo da medicina e estabelece-se a especialidade Psiquiátrica (Pessotti, 1999; Garrett, 2007; Pessotti, 2007).

Até este século as pessoas com doença mental eram cuidadas no domicílio pelos seus familiares, eram exibidas nas ruas e nas feiras, exaltando-se as suas características aberrantes, sem que nada fosse feito no sentido do tratamento ou cura destas pessoas. A mudança de paradigma dá-se precisamente no início do séc. XIX, em plena Revolução Industrial, que potenciou uma maior densidade populacional das cidades, e com esta, as pessoas com doença mental começam a ser vistas como uma ameaça à segurança pública (Holtzman, 2012; Dias Cordeiro, 2002).

Esta perceção deu origem ao chamado “período de asilo”, com a criação de asilos psiquiátricos, muitas vezes sediados em hospitais, onde as pessoas com doença mental eram confinadas e mantidas em cativeiro, permanecendo em condições muitas vezes hediondas e submetidas a tratamentos degradantes (Berchtold e Cotman, 1997).

Paralelamente, a massificação da institucionalização de pessoas com doença mental em asilos nesta época, era produto da crença, catapultada pelo impacto Iluminismo no final do séc.XVIII, de que a medicina conseguiria tratar as doenças mentais tal como outro tipo de doenças (Lima e Moreira, 2005).

A “*demência senil*” e a “*senilidade*” eram dos diagnósticos mais frequentes na admissão nestes asilos. Todavia, os tipos e causas das doenças mentais foram muitas vezes confundidos nos registos dos asilos, uma vez que neste período os médicos não estavam tão preocupados com a precisão do diagnóstico, mas com tentativa e expectativa de curar os distúrbios mentais (Euba, 2012).

Este período é marcado por uma série de desenvolvimentos dramáticos, muitos deles hoje considerados desumanos, e comparados aos da Idade Média, como por exemplo, em que pessoas com doença mental, além de permanecerem enclausuradas nos asilos, muitas vezes acorrentados, eram também submetidas a “tratamentos” torturantes (Dias Cordeiro, 2002; Berchtold e Cotman, 1997).

Apesar de todos os acontecimentos nefastos ocorridos nos asilos, estes desenvolvimentos foram fundamentais para o progresso em relação a todas as doenças mentais (Berchtold e Cotman, 1997: p.177).

Isto porque o aumento do interesse pelas doenças mentais nesta época coincidiu também com a emergência de uma visão humanitária dos “*loucos*”, impulsionada por Philippe Pinel (1745-1826), professor de patologia e higiene e médico principal do Hospital de Bicêtre, em Paris, que funcionava com asilo psiquiátrico, tendo dois anos mais tarde mudado para o Hospício de Salpêtrière (Dias Cordeiro, 2002; Garrett, 2005; Lima e Moreira, 2005).

Com grande tenacidade, Pinel contrariou radicalmente todas as tradições, preconceitos e hábitos sociais da época, defendendo que os “*loucos*” não eram criminosos mas sim pessoas doentes, que também tinham direitos, e por esse motivo não deveriam estar presos, exigindo a libertação dos “*loucos*” do Hospital de Bicêtre (Garrett, 2007; Berchtold e Cotman, 1997).

Apesar de enfrentar muita resistência e indignação por parte da sociedade e até do governo da época, chegando mesmo a ser acusado de ser também ele um “*louco*” que por isso deveria ser internado num asilo, Pinel conseguiu que as pessoas com doença mental fossem transferidos para outros asilos onde viriam a ser tratados em condições mais dignas, tendo implementado posteriormente as mesmas reformas no Hospício de Salpêtrière.

Esta corajosa e generosa atitude de Pinel foi um marco histórico para a psiquiatria contemporânea, representando uma mudança de atitude ética e na

abordagem clínica das pessoas com doença mental, desbravando o início de um longo caminho no sentido da humanização das pessoas com doença mental, que posteriormente se difundiu por muitos outros asilos europeus (Pereira, 2004; Dias Cordeiro, 2002: p.19; Garret, 2005: p. 15-23; Berchtold e Cotman, 1997).

Em 1801 Pinel publica a primeira edição do seu famoso livro: “*Traité médico-philosophique sur l’aliénation mentale*”, (Pinel, 1809: Introdução XXIV) onde defende um tratamento humano para as pessoas com doença mental, condenando qualquer forma de violência contra estas, enfatizando uma atitude humana dos cuidadores para com a pessoa com doença mental como potencial recurso terapêutico, a que chama de “*tratamento moral*”, e sugerindo também a sua reintegração na sociedade (Pinel, 1809: Introdução XXIV; Facchinetti, 2008).

Mas além das preocupações humanitárias, o importante papel de Pinel na psiquiatria é encontrado no esforço simultâneo em classificar e diagnosticar com mais rigor e método a doença mental a partir de observações clínicas e patológicas (Pereira, 2004). Ele sugere uma classificação das doenças mentais baseada em 4 categorias: *mania*, *melancolia*, *demência* e *idiotismo* (Pessotti, 1999). Isaias Pessotti, destaca na visão da demência de Pinel, três características importantes: “*a) a dissociação do pensamento (e do discurso), seja em relação ao encadeamento lógico (ou gramatical) das ideias; b) a variabilidade dos atos sem uma intencionalidade precisa; c) o esquecimento da vida pregressa*” (Pessotti, 2007:115).

Posteriormente, Jean-Étienne Esquirol (1772-1840) foi, como refere Pessotti, o “*herdeiro intelectual*” de Pinel (Pessotti, 2007:117).

Este discípulo de Pinel, responsável pelo primeiro curso de Psiquiatria em França em 1817, foi também um dos grandes responsáveis pela observação sistemática e descrição das doenças mentais, dando continuidade ao trabalho do seu mestre (Dias Cordeiro, 2002) .

Esquirol sentiu a necessidade de reorganizar a classificação das doenças mentais “*a partir do caos existente*”, redefinindo termos antigos, criando novos conceitos, novos subtipos e novas categorias das doenças mentais (Berchtold e Cotman, 1997).

Em 1838 Esquirol escreve um dos clássicos da Psiquiatria “*Des Maladies Mentales considérées sous les rapports médical, hygiénique et médico-légal*” (Pessotti, 1999:p.61; Pessotti, 2007:p.117), onde descreve a demência essencialmente como “*perda da razão, porque os órgãos do pensamento perderam a força e a energia para cumprir as suas funções*” (Esquirol, 1838:22). Ele distingue ainda demência da «*idiotia*» ou «*imbecilidade*» referindo que nesta última os órgãos do pensamento jamais se desenvolveram (Pessotti, 1999). É desta forma que é sugerida, pela primeira vez, doença mental congénita (idiotia ou imbecilidade) e adquirida (demência) (Garret, 2007).

Ainda dentro do tipo “demência”, Esquirol (1838:22) diferencia dois subtipos: a «*demência crónica*» e a «*demência aguda*». A «*demência crónica*» é descrita como uma “*afeção cerebral, geralmente sem febre e crónica, caracterizada por enfraquecimento da sensibilidade, da inteligência e da vontade; incoerência das ideias, falta de espontaneidade intelectual e moral*”.

De acordo com Pessotti (2007), a descrição de «*demência crónica*» de Esquirol “*inclui especialmente os casos da clássica demência senil, frequentemente relacionada com os distúrbios orgânicos impostos pelo envelhecimento*”.

É neste momento que o termo “demência” e o conceito de demência convergem, e começa a empregar-se a palavra demência com um sentido muito aproximado que tem na literatura médica atual (Slachevsky e Oyarzo, 2008; Garret, 2007; Berchtold e Cotman, 1997).

O trabalho desenvolvido por Pinel e Esquirol na observação e classificação sistemática das doenças mentais permitiu reconhecer de forma mais criteriosa as características de várias doenças mentais, incluindo a demência, que viu o seu espectro de significações tornar-se mais concreto e definido, abrindo portas a trabalhos ulteriores, ainda mais minuciosos (Berchtold e Cotman, 1997).

Nesta senda, Bénédict Morel (1809-1873) continua o estudo criterioso e marcadamente orgânico da demência senil e da sua forma precoce. Na sua obra «*Traité des Maladies Mentales*», publicada em 1860, Morel compara o peso do encéfalo na «*demência de início recente*» e na «*demência crónica*», concluindo que na primeira há um aumento do peso do cérebro, em

contraposição, na segunda, característica do processo de envelhecimento, dá-se uma perda de peso do encéfalo (Berchtold e Cotman, 1997).

Apesar de Morel, entre outros, terem identificado a perda de peso do encéfalo com a demência, ainda não havia sido identificada a atrofia cerebral que estaria na origem dessa perda ponderal do encéfalo (Berchtold e Cotman, 1997).

Em 1864, o médico britânico Sir Samuel Wilks (1824-1911), descreve, finalmente, a atrofia cerebral com dilatação dos sulcos. Inicialmente Wilks identifica esta situação em cérebros de pessoas com alcoolismo crónico e com infeção do Sistema Nervoso Central por sífilis. Posteriormente observa as mesmas alterações cerebrais em pessoas com demência senil. A atrofia cerebral, passou a ser assim uma característica comumente descrita na demência (Berchtold e Cotman, 1997).

A representatividade da demência devida a infeção sifilítica do Sistema Nervoso Central fez com que esta fosse uma das formas de demência mais estudadas e, conseqüentemente, a mais bem definida pelos psiquiatras da época (Berchtold e Cotman, 1997).

Neste contexto, uma das características patológicas identificadas na demência provocada pela sífilis, foi a redução do perímetro dos vasos sanguíneos cerebrais, consequência de um edema e proliferação de células endoteliais. A identificação de tais alterações cerebrovasculares leva os psiquiatras a assumir que a atrofia cerebral, anteriormente descrita, resultava de isquemias repetidas nas células cerebrais, que conduziam à necrose celular, sendo a demência a consequência última desses acidentes vasculares cerebrais (Berchtold e Cotman, 1997).

O próprio Alois Alzheimer (1864-1915) e Otto Binswanger (1852-1929), posteriormente, suportaram esta relação entre os sucessivos enfartes cerebrais, as alterações vasculares degenerativas no cérebro e a atrofia cerebral, observada em idosos dementes.

Esta teoria, desenvolvida na década de 90 do séc. XIX disseminou-se pela comunidade científica e psiquiátrica e prevaleceu como a principal causa de demência senil até aos anos 60 do século XX (Berchtold e Cotman, 1997).

Este período de generalização da teoria de que a demência senil resulta de alterações cerebrovasculares, coincide com o aperfeiçoamento dos métodos de

observação microscópica, e com o surgimento de novas técnicas de histológicas, que proporcionaram avanços significativos na área da neuroanatomia (Berchtold e Cotman, 1997; Khachaturian, 2006).

Estes desenvolvimentos foram absolutamente revolucionários no estudo da etiologia a patologia da demência, e tornaram a pesquisa científica especialmente prolífica nesta fase, dando aso a sucessivas descobertas em psiquiatria, neurologia e neuropatologia.

Em 1892, Paul Blocq (1860-1896) e Georges Marinesco (1863-1938), utilizando o recém-descoberto corante de carmim, observaram o depósito em placas de uma substância no cérebro de uma pessoa com epilepsia. No entanto, este achado não foi relacionado com a demência (Berchtold e Cotman, 1997).

Este fenómeno neuropatológico observado por Blocq e Marinesco, continuou a ser investigado por vários médicos e é posteriormente designado por “esclerose miliar”.

Entretanto, Max Bielschowsky (1869-1940), em 1903, emprega a prata como corante celular, que permitiu observar com clareza os componentes celulares dos neurónios. Este método viabilizou a observação das estruturas neuronais, entre as quais, as estruturas filiformes, conhecidas como neurofibrilas (Berchtold e Cotman, 1997; Duyckaerts e Hauw, 2006; Goedert, 2008).

Paralelamente a estes achados, Maurice Klippel (1858-1942) e Jean L’Hermitte (1877-1959), já haviam, pela primeira vez, separado as demências originadas por lesões vasculares da demência senil pura, e Arnold Pick (1851-1924), que estudou a demência entre 1896 e 1915, descrevera as suas observações de atrofia cerebral com presença células anormais no encéfalo (conhecidas por corpos de Pick) em seis pessoas com características de demência, que posteriormente recebeu a denominação, ainda hoje conhecida como demência de Pick (Goldfarb, 2004).

É neste produtivo contexto científico que surgem as investigações de Alzheimer.

Alois Alzheimer (1864-1915) nasceu a 14 de Junho de 1864 na cidade alemã de *Marktbreit-am-Main*. Estudou Medicina na Universidade de Berlim, *Tübingen* e *Würzburg*, terminando a sua formação académica em 1888. No final desse

mesmo ano começa a trabalhar no Asilo para Doentes Mentais e Epiléticos de *Frankfurt-am-Main* (Maurer *et al.*, 1997; Garrett, 2007).

Durante o período em que trabalha neste Asilo, Alzheimer interessa-se pela histopatologia, e em 1889 aprende a observação microscópica com coloração de células com o reconhecido histopatologista Fraz Nissl (1860-1919), de quem se torna amigo e com quem passa a colaborar (Garrett, 2007: p.28).

Esta era uma parceria sinérgica, uma vez que Nissl procurava descobrir novas técnicas histopatológicas ao mesmo tempo que Alzheimer pretendia essencialmente correlacionar alterações nas células cerebrais observadas microscopicamente com os sinais e sintomas observados nos doentes em vida (Garrett, 2007).

Na verdade, Alzheimer não procurava apenas compreender a demência vascular e/ou senil. Os seus interesses eram abrangentes, e passavam também por compreender as psicoses, a epilepsia, desenvolver a psiquiatria forense e estudar métodos de controlo da natalidade.

Todavia, a colaboração com Nissl focalizou o seu espectro de investigação na demência, e foi, de resto, nesta área que obteve maior notoriedade (Maurer *et al.*, 1997).

Em Novembro de 1901, Alzheimer interna uma mulher de 51 anos, conhecida por Auguste D., que apresentava um vasto conjunto de sinais e sintomas, como declínio da capacidade mental, perturbações da memória, afasia, desorientação, comportamento imprevisível, alucinações auditivas e comprometimento ao nível do relacionamento psicossocial (Maurer *et al.*, 1997; Garret, 2007: p.28).

Em 1903 Alzheimer muda-se para um Real Clínica Psiquiátrica em Munique a convite do diretor, o conceituado psiquiatra alemão Emil Kraepelin (1856-1926), mas continua a acompanhar o caso de Auguste D. que permanece internada em *Frankfurt*.

Em Abril de 1906 Auguste morre e Alzheimer pede que o seu cérebro seja enviado para Munique no sentido de estudar a correlação neuropatológica dos sinais e sintomas apresentados pela doente (Maurer *et al.*, 1997; Garret, 2007: p.28) .

Ao examinar microscopicamente o encéfalo, Alzheimer observou um emaranhado de fibrilas no citoplasma dos neurónios. Além disso, deteta a presença de um depósito em placas de uma substância, dita “*estranha ao córtex cerebral*”, à semelhança das encontradas na “esclerose miliar”, e diagnostica Auguste D. com demência pré-senil (Goedert, 2008) .

No dia 4 de Novembro de 1906, Alzheimer apresenta o seu estudo de caso na 37ª Reunião dos Psiquiatras Germânicos do Sudoeste. (Garrett, 2007) e em 1907 publicou um pequeno artigo sobre este tipo de demência. (Goedert, 2008) No mesmo ano de 1907, Oskar Fischer (1876-1942), psiquiatra Checo, após várias pesquisas clínico-patológicas, inicialmente mais direcionadas para a “esclerose miliar”, publica um estudo em que dá conta da presença de placas nas células cerebrais, que designa por placas neuríticas, observados em 16 casos de demência senil, sugerindo que estas poderiam ser marcadores de demência (Goedert, 2008; Berchtold e Cotman, 1997).

O trabalho desenvolvido por Fischer colheu, durante algum tempo, o reconhecimento da comunidade científica da época, e era comum observar-se, em várias obras, a referência a “*placas de Fischer*”. O próprio Alzheimer faz referência às mesmas num artigo que publica em 1911 (Goedert, 2008).

Apesar do notável trabalho de Fischer, a verdade é que foram as investigações, e acima de tudo, o nome de Alzheimer, que perduraram. É provável que esta sobreposição de Alzheimer a Fischer se deva a Kraepelin (Goedert, 2008).

Emil Kraepelin foi um influente psiquiatra alemão que contribuiu inquestionavelmente para o desenvolvimento da psiquiatria moderna (Pessotti, 2007:p.127; Berchtold e Cotman, 1997).

Kraepelin, em 1910, na sua 8ª edição do seu *Manual de Psiquiatria*, inclui a demência descrita por Alzheimer em 1906 como entidade nosográfica independente da demência senil, após ele próprio ter descrito mais quatro casos deste tipo de demência nas suas investigações, atribuindo-lhe a, hoje sobejamente conhecida, designação de “*Doença de Alzheimer*”, em homenagem ao seu colaborador (Garrett,2007; Berrios, 2004).

Não obstante, esta separação realizada por Kraepelin entre demência senil e a demência descrita por Alzheimer, foi, e continua a ser, para muitas pessoas do

meio científico, considerada precipitada, e até injusta, especulando-se que possa ter sido mais baseada em motivos políticos do que propriamente científicos (Berrios, 2004).

À parte de todas estas controvérsias, importa destacar que esta distinção epónima da DA foi o verdadeiro ponto de partida para o que viria a ser uma das grandes preocupações sanitárias dos dias de hoje.

Todavia, desde a descrição da Doença de Alzheimer, é possível observar um hiato temporal em que esta assume pouca importância na comunidade académica, científica, assim como nos *media* e na sociedade, sendo mesmo uma doença considerada pouco frequente até aos anos 60 do século passado, o que fazia com que fosse muitas vezes considerada sinónimo de demência senil, dada a semelhança nosológica (Garrett, 2007: p.29; Euba, 2012).

A partir da década de 60, os sucessivos de progressos da medicina, no campo técnico-científico mas também tecnológico, a par com o desenvolvimento de outras áreas, proporcionaram melhores condições de vida, melhor assistência em saúde, o que se refletiu num aumento da esperança média de vida e, segundo Euba (2012), “*trouxeram a Doença de Alzheimer para a vanguarda da consciência pública*”.

Em 1968, foi criada a primeira escala de avaliação cognitiva, destinada a avaliar o declínio cognitivo e funcional em idosos, abrindo o caminho a uma correlação neuropatológica desse declínio (Alzheimer’s Association, s.d. [a]).

Ainda assim, é interessante notar que, em 1975, a DA tinha pouco impacto na comunidade científica, e até na sociedade em geral. Exemplo disso é que, segundo Euba, nesse mesmo ano, na *Medline* (sistema online de pesquisa e análise de literatura médica) existiam apenas 42 artigos científicos sobre a DA (Euba, 2012).

Em 1976, o reconhecido neurologista Robert Katzman (1925-2008), no editorial da revista *Archives of Neurology* da Associação Médica Americana, identifica a DA como a principal causa de demência, e antevê nesta um desafio para a saúde pública, adjetivando-a de « *a major killer*»¹ (Alzheimer’s Association, s.d. [a]; Segelken, 2008).

¹ Tradução livre: «a grande matadora»

No ano seguinte, Katzman organizou a primeira conferência especialmente dedicada à DA, patrocinado por três unidades do *National Institute of Health*, uma importante agência americana de investigação médica, colhendo a atenção da comunidade científica para a problemática, e abrindo portas ao interesse na investigação nesta área (Segelken, 2008).

Katzman foi notavelmente perspicaz ao identificar a ameaça que a DA representa, numa época em que esta era considerada pouco frequente, e por isso, pouco importante no contexto científico, académico e social. Este neurologista foi a figura central no “renascimento” da pesquisa sobre a Doença de Alzheimer (Katzman, 2000: p.252).

Nos anos subsequentes sucederam-se, de uma forma difusa, inúmeros estudos científicos na área das demências, e em particular na Doença de Alzheimer, com grande impacto em termos de classificações, diagnóstico, etiologia, fisiopatologia, terapêutica, etc. Desde que Katzman identificou o potencial impacto da DA, até ao ano de 2008, foram publicados mais de 45.000 artigos sobre a doença (Segelken, 2008).

O crescente interesse científico e até social pela DA começa assim tornar-se mais evidente, e um dos sintomas do peso que a doença assume, logra-se no surgimento de Associações especificamente para apoio a familiares e pessoas com DA e preocupadas também com o apoio à investigação científica na área (Alzheimer’s Association, s.d. [a]).

Ainda na década de 80 iniciam-se as correlações genéticas da doença, com vários investigadores a identificarem genes e proteínas consideradas relacionadas etilogicamente com a doença, e que ainda hoje povoam muita da investigação científica realizada neste domínio (Alzheimer’s Association, s.d. [a]).

Em 1993, nos Estados Unidos da América, a *Food and Drug Administration* (FDA) aprova o primeiro medicamento específico para a DA. (Alzheimer’s Association, s.d. [a]) Inicia-se assim o que Khachaturian (2006: 63, 64) designa de época dos “*tratamentos emergentes e da esperança*” [1990-2000]; este período é caracterizado por avanços na genética, neurobiologia molecular e drogas modificadoras da doença.

É certo que, ao longo de mais de 2500 anos, desde a antiguidade, o conceito de demência foi evoluindo a partir de uma noção bastante vaga de declínio mental inevitável na velhice, para se tornar nos dias de hoje como um processo definido por um conjunto de características clínicas e patológicas com potencial para tratamento e de prevenção (Berchtold e Cotman, 1997).

Atualmente, a DA é o tipo de demência mais mediática, provavelmente por ser também a mais representativa das demências. A informação sobre este tipo específico de demência prolifera em todos os meios de comunicação, quase diariamente. Sucedem-se investigações para entender melhor os processos etiológicos, fisiopatológicos e otimizar os métodos de prevenção, diagnóstico e tratamento, mas foca-se também, de acordo com Khachaturian, para compreender os fatores de risco e na da *“luta pela prevenção primária”* [2000-2010?] (Khachaturian, 2006: 63,64).

Hoje a DA é, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), uma das grandes preocupações da saúde global, dada a sua crescente incidência. Urge a adoção de estratégias para minimizar o seu impacto nas populações (Associação Brasileira de Alzheimer, 2012).

2. A DOENÇA DE ALZHEIMER E O ENVELHECIMENTO

O envelhecimento é um fenómeno complexo, que faz parte do desenvolvimento normal dos seres vivos, e que, no ser humano, em particular, envolve várias dimensões, não sendo, portanto, um processo unicamente biológico e/ou cronológico (Goldfarb, 2004; Santos *et al.*, 2009).

Com efeito, o envelhecimento é, de facto, um processo biológico e cronológico inevitável, irreversível e heterogéneo, mas relacionado com outras dimensões, salientando-se a psicológica, sociocultural e ambiental (Santos, *et al.*, 2009).

Dito por outras palavras, o envelhecimento é um processo individual e dinâmico, que implica e é implicado por modificações físicas, psicológicas, sociais e ambientais, sendo que estas modificações se relacionam entre si ininterruptamente, influenciando-se reciprocamente, constituindo determinantes para o envelhecimento sadio ou patológico (Sequeira, 2010; Santos *et al.*, 2009; United Nations Population Fund, 2012).

Em rigor, o processo de envelhecimento é o percurso de vida, que se inicia desde o nascimento, havendo, no entanto, quem defenda que é um processo que se inicia apenas após o atingir da vida adulta, comumente designado por velhice (World Health Organization, 2012; Almeida, 2012). A velhice é então convencionalmente referida como o período do ciclo de vida que se inicia aos 65 anos de idade nos países desenvolvidos, e aos 60 anos nos países em desenvolvimento, sendo que os indivíduos que representam esta faixa etária são comumente designados por “velhos” ou “idosos” e, mais recentemente, por “seniores” (United Nations Population Fund, 2012).

No entanto, importa referir que esta delimitação etária não é rígida, isto porque ela adquire diferentes significados em diferentes sociedades e culturas e, por outro lado, a tendência para o progressivo aumento global do nível da esperança média de vida, poderá, a breve prazo, implicar uma mudança de paradigma na definição de “velhice” e da sua delimitação etária (United Nations Population Fund, 2012).

A velhice, ou terceira idade, como também é designada, é um período marcado pela vulnerabilidade e dependência e simultaneamente por uma série de estigmas (Alzheimer’s Disease International, 2012).

Desde logo porque, como refere Goldfarb (2004:15), é o “*momento da existência humana mais próximo da morte, ligado ao declínio físico e questões culturais, que cria um campo fértil para uma representação social negativa e propicia atitudes de marginalização e autoexclusão*”.

O envelhecimento é conceptualizado genericamente como um processo que envolve declínio funcional e cognitivo, o que gera muitas vezes preconceitos. Por sua vez, estes preconceitos geram atitudes estereotipadas em relação às pessoas mais velhas, exemplo disso mesmo são as expressões que amiúde povoam as apreciações sobre as pessoas idosas - “*Ainda está bem para a idade que tem*”, ou “*ainda tem bastante agilidade para a idade dela*”. Com efeito, a palavra “*ainda*”, comumente utilizada neste contexto, é bem representativa dos estereótipos associados ao fenómeno envelhecimento, e da expectativa de declínio nesta fase da vida (Alzheimer’s Disease International, 2012:11).

Neste período da vida, muitas vezes qualificado (depreciativamente?) de involução, surgem uma série de grandes mudanças ao nível corporal, psicológico, familiar, socioprofissional, que requerem uma grande capacidade adaptativa às novas condições de vida, já que este é marcado por uma séries de perdas que impõem limitações, e por isso é também, como refere Dias Cordeiro (2002:687,688), “*essencialmente caracterizado pelo luto que a pessoa de idade vai ter que fazer de uma certa imagem de si próprio, como pessoa, como ser social, como membro da comunidade*”.

O envelhecimento é um processo heterogéneo, não obstante, regista-se uma maior probabilidade de emergência de uma série de morbilidades típicas das faixas etárias mais elevadas, variáveis em função de fatores intrínsecos e extrínsecos à própria pessoa (Lobo Antunes, 2012).

Importa ainda salientar a crescente importância que, tanto o envelhecimento como a velhice, tomam nas sociedades atuais.

As estatísticas e previsões demográficas antecipam um crescente envelhecimento populacional que se deve essencialmente ao desequilíbrio entre dois fatores - O progressivo aumento da esperança média de vida observado globalmente, particularmente nos países desenvolvidos, que não é acompanhado pela taxa de natalidade (World Health Organization, 2012).

Portugal, naturalmente, acompanha esta tendência. Segundo dados do INE (2012), observa-se uma tendência para o envelhecimento populacional contínuo, em função dos dois fatores acima referidos.

Prevê-se ainda que a percentagem de população idosa, em Portugal, aumente para 32% dentro dos próximos 40 anos (Sequeira, 2010; INE, 2012).

Apesar de todos estes desequilíbrios, a OMS congratula-se pelo progressivo aumento da esperança média de vida que se observa globalmente, referindo-o como uma das conquistas da humanidade (Pessini e Bertachini, 2006).

A responsabilidade do aumento da esperança média de vida é certamente multicausal. Ela pode ser atribuída, em parte aos avanços tecnocientíficos da Medicina, em parceria com as outras ciências, que permitiram detetar, tratar ou controlar diversas patologias, contribuindo assim para o aumento da longevidade dos indivíduos, e ainda a uma diminuição acentuada da mortalidade infantil e juvenil, conjugados com vários outros fatores de ordem económica e social, que influenciaram positivamente as condições de vida (Lobo Antunes, 2012; Almeida, 2012; United Nations Population Fund, 2012).

Em todo caso, há que considerar que todos estes desenvolvimentos socioeconómicos, científicos e tecnológicos que possibilitaram o aumento da expectativa de vida, não são inócuos. A própria OMS reconhece nesta “conquista da humanidade” enormes desafios sociais, mas também aos serviços que prestam cuidados de saúde (Alzheimer Portugal, 2009; World Health Organization, 2014).

Na verdade, toda esta evolução possui um evidente revés, e a “*outra face da moeda*”, ou “*a fatura do progresso*”, citando Lobo Antunes (2012: 22), que é a maior probabilidade de um aumento exponencial da incidência de morbilidades crónicas não transmissíveis, algumas delas características das faixas etárias mais avançadas, entre as quais tomam especial destaque as demências (World Health Organization, 2011; World Health Organization Alzheimer’s e Disease International, 2012: p.2).

É, pois, fácil compreender esta ambivalência, tendo em conta, que é inequívoco que o envelhecimento, não sendo, como em tempos, sinónimo de demência, é, decerto um importante factor de risco para a demência, uma vez que parece haver uma certa razão de proporcionalidade entre o aumento da

esperança média de vida, e a incidência de demências (World Health Organization, 2011; Alzheimer Portugal, 2009).

Apesar de hoje se poder afirmar que o envelhecimento não sentencia o desenvolvimento de demência, a verdade é que, em determinadas fases, ambos os processos são bastante aproximados em termos de manifestação clínica, o que gera um outro problema (Whalley, 2002).

A complexidade do processo de envelhecimento, como fenómeno idiossincrático e heterogéneo em todas as dimensões, e por isso, também ao nível das alterações cognitivas, contribui para a dificuldade em distinguir entre normal e patológico (Whalley, 2002).

Com efeito, por vezes, esta linha muito ténue entre as repercussões sintomáticas do envelhecimento cerebral “normal” (ou expectável), decorrente da chamada senescência celular, e os sintomas clínicos do envelhecimento cerebral patológico, constitui um verdadeiro obstáculo ao diagnóstico diferencial da demência, sobretudo da DA (Almeida, 2012; Damasceno, 1999).

A memória é um exemplo paradigmático desta difícil distinção entre envelhecimento normal e patológico. É sabido que as dificuldades mnésicas episódicas representam um quadro de envelhecimento normal, que quase 40% das pessoas com mais de 65 anos experimentam, todavia, elas também figuram como um dos sintomas prodrómicos da DA, estando geralmente presentes desde uma fase incipiente da doença (Pinto, 2012; Alzheimer’s Society Canada, 2014).

A dificuldade em estabelecer uma fronteira entre o envelhecimento normal e patológico figuram-se como uma dos grandes desafios do mundo atual. Atendendo às exigências colocadas pelas enormes transformações demográficas que o mundo assiste atualmente, este desafio tornar-se-á cada vez maior.

3. OS NÚMEROS DA DOENÇA DE ALZHEIMER – A EVIDÊNCIA DE UM PROBLEMA SOCIAL

No contexto atual, as profundas transformações demográficas tornaram evidente e inequívoca relação entre a tendência crescente do envelhecimento populacional observado globalmente, e o aumento da incidência de demência (na qual toma especial destaque a DA) (United Nations Population Fund, 2012). Este facto faz augurar enormes desafios sanitários mas também sociais e económicos, que requerem a adoção de medidas inéditas, tendo em conta que esta é uma situação sem precedentes. Será, por isso, necessário, segundo o *United Nations Population Fund* (UNFPA) (2012:63,64), “aumentar a consciência e compreensão da demência, fortalecer os sistemas de saúde, sistemas sociais e serviços para fazer face a uma carga crescente; reforçar o apoio e os serviços para os cuidadores de pessoas com demência e suas famílias; aumentar a prioridade dada à demência na agenda da pesquisa em saúde pública”.

Para tal, é necessário proceder ao levantamento e análise objetiva dos dados sobre a prevalência da demência, e prever o seu impacto epidemiológico, para posteriormente criar políticas e planos de cuidados específicos e adequados a esta nova realidade (Nunes, 2005).

Os dados epidemiológicos globais mais recentes sugerem uma estimativa de incidência de demência de 5% em indivíduos com mais de 65 anos, sendo que 60% a 70% desses casos dizem respeito a DA (Santana, 2005).

Segundo a OMS (World Health Organization, 2012:15,16), “a demência é a maior causa de anos perdidos devido a incapacidade nos países desenvolvidos, e a segunda maior causa no mundo”.

De acordo com a *Organisation for Economic Co-Operation and Development* (OCDE) (2011), vários estudos demonstram que a probabilidade de desenvolver DA após os 65 anos, duplica a cada 5 anos. Isto significa que a prevalência estimada desta patologia é de 0,7% em faixas etárias dos 60-64 anos, atingindo os 38,6% após os 90 anos. Acima dos 95 anos este valor ascende aos 48%, sendo de 58% a 74% para todos os tipos de demência (Nunes, 2005).

A *Alzheimer's Disease International* (ADI) (2013) estimava que, em todo o mundo, no ano de 2010, cerca de 36 milhões de pessoas, sofressem de demência, incluindo a DA, a mais representativa das demências.

Com as tendências demográficas atualmente verificadas a nível global, prevê-se uma consequente transformação epidemiológica, e a prevalência das demências ameaça aumentar exponencialmente nos próximos anos, prevendo-se que os números aferidos em 2010 quase dupliquem em cada 20 anos, sendo expectável que em 2030 a prevalência da demência seja de 66 milhões, e no ano de 2050 de cerca de 115 milhões de pessoas afetadas com demência a nível global (Alzheimer's Disease International, 2013).

Na Europa, no ano de 2009, as estimativas apontavam para uma prevalência de 7,3 milhões de pessoas afetadas por demência (sendo que a DA representa 60%-70% do total das demências), esperando-se que esse número duplique em 30 anos (Alzheimer Portugal, 2009; Santana, 2005).

Em Portugal, os dados mais recentes dão conta de uma prevalência de 153.000 pessoas com demência, entre as quais, 90 000 correspondem à DA. Isto significa que 1% da população portuguesa padece desta doença, sendo que, á semelhança dos restantes países, também em Portugal se assistirá a um previsível aumento da prevalência de demências, em função do progressivo aumento da população com mais de 65 anos (Alzheimer Portugal, 2009).

Nos Estados Unidos da América, onde existem dados bem consolidados sobre a demência, a DA é uma das principais causas de incapacidade e morbilidade, especialmente nas populações geriátricas, sendo a primeira causa de institucionalização (Santana, 2005).

Além disso, esta é considerada oficialmente, a sexta maior causa de morte a um nível geral, e a quinta causa de morte em populações acima de 65 anos, inclusive. Crendo-se que, ainda assim, estas estatísticas oficiais sejam redutoras face à realidade (Alzheimer's Association, 2014).

Em Portugal, sem que haja dados objetivos recentes, esta é também apontada como uma das maiores, senão mesmo a maior, causa de morbilidade e mortalidade no idoso (Santana, 2005).

Os dados nacionais mais recentes em relação à mortalidade devido a DA remontam aos anos de 2000 e 2001, em que foram registados respetivamente,

segundo estatísticas divulgadas pelo INE, 616 óbitos (267 homens e 349 mulheres) e 763 óbitos (473 mulheres e 290 homens). Ainda assim, à semelhança do que acontece nos Estados Unidos, admite-se que estes casos possam representar apenas parte do número real de mortes associadas à DA (Gil e Mendes, 2005).

Vários estudos sugerem que a progressão da doença, desde o momento do diagnóstico até à morte, tem uma duração média de 4 a 8 anos, sendo que 40 % desta duração média corresponde ao último estágio da doença (Alzheimer's Association, 2014).

As mulheres são mais afetadas pela patologia que os homens. A *Alzheimer Europe* (2013a) e a *Alzheimer's Association* (2014) dão conta de uma prevalência em mulheres superior ao dobro da prevalência em homens. Também nos Estados Unidos da América, esta prevalência no género feminino representa quase um peso de 2/3 do total de casos de demência (Alzheimer's Association, 2014).

Deve referir-se que esta tendência para uma maior prevalência de demência no sexo feminino, pode estar relacionada com vários fatores, entre eles os fatores de risco para a DA, enunciados mais adiante (Alzheimer Portugal, 2009).

Tendo em conta o impacto da demência e, em particular da DA, a OMS e a ADI (2012) alertam para a necessidade de que demência seja encarada como uma das principais prioridades em saúde pública.

À falta de dados objetivos, a verdade é que, já nos dias de hoje se pode considerar que as demências são uma realidade experimentada por quase todos os portugueses, seja de forma direta ou indireta (Barreto, 2010).

4. PERSPETIVA CLÍNICA DA DOENÇA DE ALZHEIMER

Hoje sabe-se que a DA é, genericamente, um transtorno neurodegenerativo crónico e de natureza progressiva e irreversível, que acomete principalmente idosos (tendo em conta o risco da sua incidência aumenta progressivamente após os 65 anos de idade), e que se manifesta pela perturbação das funções intelectuais, especialmente memória (Euba, 2012).

A DA é caracterizada como uma patologia com características específicas dentro da categoria nosológica da demência. Dessa categoria fazem parte diversos tipos de demência, com diversas etiologias e fisiopatologias. Elas podem ser degenerativas (Doença de Alzheimer, Demência de Corps de Lewy e Demência Frontotemporal, entre outras), de origem vascular (multienfartes ou “enfartes estratégicos”; lacunar ou subcortical – leucoencefalopatia isquémica, entre outras), e existindo ainda outros tipos de demência com diferentes fatores causais, como por exemplo, a demência alcoólica, a demência pós-traumática, pós-encefálica, ou decorrente de outras doenças (designada por demência secundária), como da SIDA, da Doença de Pick, Doença de Parkinson, Doença de Huntington, Doença de Creutzfeldt-Jakob, entre outras (Barreto, 2005; World Health Organization, 2010).

4.1. A ETIOLOGIA E FISIOPATOLOGIA

Apesar de todos os esforços, por entre muitos avanços e alguns recuos, o fenómeno de desenvolvimento da DA continua a constituir um grande desafio para a comunidade científica.

Conhecem-se alguns mecanismos fisiopatológicos, mas desconhecem-se verdadeiramente as causas. Acredita-se que a génese da doença esteja relacionada precisamente com a conjugação de múltiplos fatores risco (Alzheimer’s Association, 2014). Por esse motivo, em vez de se falar de etiologia, deve falar-se essencialmente de fatores de risco da DA.

Estes fatores de risco podem ser relacionados com o desequilíbrio da homeostasia, mas também com fatores genéticos ou determinados hábitos ou eventos traumáticos. Entre os fatores de risco mais evocados podem destacar-se: 1. Cardiovasculares e cerebrovasculares - micro-enfartes cerebrais e

doença cardíaca com hipertensão constituem fatores de risco tanto para a DA como para a demência vascular. Além disso, determinados hábitos, como o consumo de álcool e tabaco estão também indiretamente associados ao surgimento destas demências uma vez que constituem fatores de risco diretos de doença cardiovascular; 2. Diabetes – de acordo com a Alzheimer's Australia (s.d.), um estudo recente revelou que pessoas com diabetes têm 65% mais risco de desenvolver DA em relação a pessoas sem a doença; 3. Dislipidémia – o colesterol é um elemento essencial ao funcionamento cerebral, uma vez que constitui um importante componente das membranas celulares nervosas, sendo essencial na construção e reparação das estruturas de conexão nervosa. Ainda assim, o excesso deste elemento parece ser contraproducente, e vários estudos sugerem que o alto teor de colesterol constitui mesmo um fator de risco para o desenvolvimento da DA, enquanto o seu equilíbrio metabólico prova ser um fator de proteção da doença; 4. Níveis elevados de *homocisteína* - de acordo com a Alzheimer's Australia (s.d.), a presença em excesso da *homocisteína* (um subproduto de diversas reações metabólicas do organismo), contribui para o surgimento da DA; 5. Fatores de risco genético – desde o advento da genética até aos dias de hoje, uma ampla gama de genes têm sido associados ao desenvolvimento da DA. Destes genes, os que têm assumido maior relevo científico são essencialmente a *Apolipoproteína E* (*ApoE*), mas também a *Proteína Percursora Amilóide* (*APP*), que é a molécula responsável pela formação da β -*amilóide*, e os genes que codificam as *presenilinas 1* e *2*. A mutação da *ApoE* nas suas variantes *ApoE- ϵ 3* e *ApoE- ϵ 4* parece estar essencialmente relacionadas com as formas tardias (ou esporádicas) do desenvolvimento da DA, sendo esta última relacionada com a forma hereditária da doença. É interessante notar que a variante *ApoE- ϵ 2* tem evidenciado ter uma influência protetora em relação ao desenvolvimento da doença. Isto porque a *ApoE* é a proteína responsável pelo transporte do colesterol até às células nervosas, que como foi referido, é essencial à reparação das mesmas e à construção de novas conexões nervosas. Por seu turno, a *APP*, *presenilina 1* (*PSEN1*), e *presenilina 2* (*PSEN2*), têm sido associadas ao desenvolvimento da DA de início precoce (que surge antes dos 65 anos de idade, podendo ocorrer até por volta dos 30 anos) estando

diretamente relacionadas com a transmissão hereditária autossómica dominante desta demência, que é manifestamente a forma menos prevalente, representando um reduzido número de casos de DA, segundo a Alzheimer's Association, menos de 1% do total de casos de DA. (Alzheimer's Association, 2014; Moreira e Oliveira, 2005) 6. História familiar de demência – os antecedentes familiares de demência constituem um importante fator de risco na medida em que, muitas vezes são representativos de fatores de risco genético, eventualmente desconhecidos; 7. Lesões cerebrais traumáticas – a existência passada de lesões traumáticas graves na cabeça parece poder exercer alguma influência no surgimento da DA. Este risco parece maior se a lesão cerebral resultou em perda de consciência (Alzheimer's Australia, s.d.). Importa ainda evocar um outro aparente fator de risco, essencialmente para a chamada DA de início tardio, também conhecida como esporádica (mais prevalente) – a idade. Tal como já foi devidamente assinalado, parece haver uma relação entre idade avançada e incidência de DA. Apesar de a idade e o envelhecimento não explicar por si só o surgimento desta patologia, a verdade é que a maioria dos casos surge em pessoas com 65 ou mais anos, e a sua incidência aumenta em razão de proporcionalidade com a idade (Alzheimer's Association, 2014).

Associados a todos os fatores referidos, importa ainda considerar o contributo de outros determinantes, nomeadamente relacionados com o nível de escolaridade e educação formal e com o envolvimento social e desempenho cognitivo. De acordo com a *Alzheimer's Association* (2014), diversos estudos têm revelado uma relação entre o nível educacional baixo e o desenvolvimento de DA, apontando uma explicação que reside na chamada “reserva cognitiva”. As pessoas com desempenho cognitivo mais exigente ao longo da vida acumulam este tipo de “reserva”, que lhes permite compensar eventuais alterações provocadas pela DA através da chamada “plasticidade neural”. Todavia, para alguns investigadores esta relação entre a maior incidência de DA e baixo nível de escolaridade e/ou educação formal pode explicar-se antes pelo facto de pessoas com menor nível de escolaridade pertencem frequentemente a grupos de nível socioeconómico baixo, com maior risco de

incidência de doenças e por menor acesso a cuidados médicos (Alzheimer's Association, 2014; Sobral e Paúl, 2013).

Não obstante, a “reserva cerebral” depende de um conjunto de fatores internos e externos à pessoa, mas que estão profundamente relacionados com os desafios intelectuais que ela experimenta ao longo da vida. Este parece ser um conceito fundamental na demência e explica, em parte, a heterogeneidade do declínio cognitivo e funcional no processo de envelhecimento, seja ele normal ou patológico (Sobral e Paúl, 2013).

Um outro fator evidenciado como diretamente envolvido no desenvolvimento da DA é a existência de um Défice Cognitivo Ligeiro (abordado aprofundadamente mais adiante). A pré-existência de um declínio cognitivo antecipa frequentemente o desenvolvimento de DA, o que tem certamente um significado fisiopatológico.

Apesar de todos estes determinantes hipotéticos, é certo que a DA é um processo com uma distribuição mais ou menos democrática, afetando pessoas de todas as classes sociais e com diferentes níveis de educação. Como refere Katzman citado por Nunes (2005:11), a DA é um *“vítima quer o indivíduo comum quer o doutorado e mesmo laureados Nobel”*.

Em termos fisiopatológicos, sem pretender abordar exaustivamente esta temática, é importante destacar alguns processos identificados no desenvolvimento da doença.

O cérebro humano adulto saudável é composto por uma complexa rede de milhares de milhões de neurónios que comunicam entre si através de sinapses localizadas nas suas extensões. Nestas sinapses ocorrem várias reações químicas que geram as inúmeras neurotransmissões entre neurónios, a partir das quais decorre a atividade cerebral. Esta transmissão dos impulsos através dos circuitos nervosos é a base para o desempenho do raciocínio, memória, sensações, de emoções e movimentos.

O que acontece na DA é que as transformações neuropatológicas que esta produz interferem diretamente com o funcionamento dos neurónios e com a sua função neurotransmissora nas sinapses, que se torna progressivamente mais limitada, até que se torna inexistente em algumas regiões do encéfalo,

interferindo assim nas diversas áreas do funcionamento cerebral, com manifestações sintomáticas evidentes (Alzheimer's Association, 2014).

A degenerescência e morte das células neuronais acontecem essencialmente através de duas vias fisiopatológicas: 1. Depósito de *placas senis* (também conhecidas por *placas neuríticas*), localizadas no espaço extracelular e cerebrovascular 2. Formação de “*tranças*” *neurofibrilares* (NFT) (também designadas de emaranhados fibrilares), localizadas no espaço intraneuronal e observadas no tecido cerebral através de exame microscópico *post-mortem*.

As placas senis são constituídas por agregados da proteína β -*amilóide* ($A\beta$) que, de acordo com Moreira e Oliveira (2005:45), “*resultam da clivagem proteolítica*” da APP. Este “*processamento “aberrante”*”, que produz placas de forma difusa no espaço intra-neuronal e também intravascular cerebral, afeta a comunicação inter-neuronal por bloqueio das sinapses, resultando assim num défice de função dos neurónios. Além disso, estas estruturas patológicas têm propriedades neurotóxicas que contribuem para a própria morte celular (Alzheimer's Association, 2014:8,9).

Por seu turno, as NFT são formações anormais de filamentos em α - hélice nos axónios e que resultam de um processo em que “*filamentos são formados a partir de proteínas “aberrantes” do citoesqueleto, incluindo formas hiperfosforiladas da proteína tau*”. Através de um processo de hiperfosforilação a proteína *tau* adquire propriedades neurodegenerativas pela formação de *filamentos helicoidais emparelhados (PHF)*, responsáveis pelo desenvolvimento de estruturas de emaranhados neuronais, as NFT que, por sua vez, bloqueiam o aporte de nutrientes às células nervosas provocando neurodegenerescência (Alzheimer's Association, 2014:8,9; Moreira e Oliveira, 2005:45,46).

Existe também a evidência de uma degenerescência pronunciada dos neurónios colinérgicos na DA pela diminuição acentuada da *enzima colina-acetil-transferase*. Estes neurónios desempenham importantes funções na aprendizagem e memória, e a sua perda, que tem correspondência patológica com a DA, evidenciada em termos analíticos pela atrofia das áreas predominantemente mais afetadas, no hipocampo e neocórtex. (Moreira e Oliveira, 2005)

De acordo com a *Alzheimer's Association* (2014), as alterações neuropatológicas da DA podem começar 20 ou mais anos antes de se notar qualquer sinal/sintoma clínico. Estas alterações desenvolvem-se de forma progressiva e contínua, ou seja, com a degradação e morte neuronal no decurso da doença os sinais/sintomas acentuam-se e outros surgem, numa cadência mais ou menos variável de indivíduo para indivíduo.

4.2. SINAIS E SINTOMAS

Tal como foi referido, existem diversas formas de demência, com distintas etiologias e modos de progressão. No entanto, o denominador comum a todas elas é sua constelação, mais ou menos homogénea, de sinais e sintomas, ou seja, a sua manifestação, designada comumente por síndrome demencial. (Barreto, 2005).

A mais recente definição de síndrome demencial da OMS, na sua Classificação Internacional de Doenças (CID-10, versão de 2010), é a seguinte: *“síndrome causado por doença cerebral, geralmente de natureza crónica e progressiva, na qual se observa a perturbação de múltiplas funções corticais superiores, incluindo memória, pensamento, orientação, sem obnubilação da consciência. O comprometimento das funções cognitivas é comumente acompanhado, e ocasionalmente precedido, por deterioração do controle emocional, do comportamento social ou da motivação”*.

Como refere Barreto (2005:27), *“a demência é, classicamente, adquirida e permanente das faculdades mentais, abrangendo, portanto as capacidades cognitivas (incluindo a senso-percepção e a comunicação), afectivas e volitivas, o comportamento e a personalidade”*. O seu carácter adquirido, crónico e geralmente progressivo distingue-a *“dos estados deficitários não adquiridos, como por exemplo, a oligofrenia. Diferencia-se também das perturbações globais de natureza transitória, como os estados confusionais”*.

É importante ainda referir que nem todas as demências apresentam um carácter progressivo, uma vez que algumas podem estabilizar, e noutras,

chamadas de demências reversíveis, pode observar-se uma regressão dos sinais e sintomas (Barreto, 2005).

Como já foi referido, a DA é a demência epidemiologicamente mais importante, e é definida pela *World Health Organization* (OMS) (2010), também na CID-10 como: *“doença cerebral degenerativa primária de etiologia desconhecida com aspectos neuropatológicos e neuroquímicos característicos. É uma doença insidiosa no início, que se desenvolve lenta e progressivamente durante um período de vários anos”*.

De uma forma sintética, as características específicas da DA são, em termos clínicos: 1) alterações da memória e outras funções cognitivas; manifestações psiquiátricas: depressão, ansiedade, psicose e alterações da actividade (apatia, agitação, fuga, agressividade, etc.); 2) perfil progressivo crónico; 3) Ausência de sinais neurológicos focais (Santana, 2005).

Em termos de alterações neuropatológicas, observáveis apenas no exame *post-mortem*, podem ser identificadas as seguintes características: 1) Atrofia cerebral (mais marcada a nível parieto-temporal); 2) Marcadores histológicos – morte neuronal seletiva, tranças neurofibrilares e placas senis) (Santana, 2005).

Os sintomas e limitações que as pessoas com DA experimentam e apresentam surgem à medida que a região do cérebro responsável pelas respetivas funções vai ficando afetada pela doença. Isso explica alguma heterogeneidade da progressão da doença e permite admitir que as manifestações da doença podem variar consideravelmente de pessoa para pessoa no decurso da mesma. Todavia, é possível traçar uma previsão da cadência das dificuldades que se esperam que a pessoa experimente no decurso da doença (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Assim, com base nas alterações neuropatológicas e nos achados clínicos mais comuns da DA é possível destacar alguns sinais e sintomas característicos das várias fases da doença e que permitem prever que a pessoa se irá tornar progressivamente mais dependente de terceiros para realização das mais variadas AVD's (Alzheimer's Disease International, 2013).

Atendendo ao carácter neurodegenerativo da DA, a progressão da doença é frequentemente dividida em 3 estádios ou fases (que não são bem

delimitadas), que precedem o chamado défice cognitivo ligeiro (DCL). Este momento de instalação da doença é caracterizado essencialmente por dificuldades cognitivas, perceptíveis na dificuldade em executar e/ou reter novas aprendizagens, e por dificuldades subjetivas de memória, podendo fazer-se notar por pessoas próximas da pessoa afetada (Barreto, 2005).

Seguem-se então as 3 fases descritas como síndrome demencial da DA e que são frequentemente designadas por: *fase inicial*, *fase intermédia* e *fase terminal*.

De acordo com Barreto, na *fase inicial* ou *ligeira* da DA, os sintomas predominantes continuam a ser as dificuldades de memória, concentração, atenção e aprendizagem, que começam, nesta fase, a intensificar-se (Barreto, 2005).

As primeiras dificuldades mnésicas prendem-se com a memória episódica, inicialmente relativamente a factos recentes (memória a curto prazo), com manifesta dificuldade em evocar, por exemplo, datas, e locais, e por vezes o nome de pessoas que lhe são familiares. Estes sinais/sintomas são frequentemente motivo de grande ansiedade e, por vezes, depressão da pessoa afetada, e geram uma grande preocupação por parte dos familiares, ainda que dêem frequentemente origem a uma atitude de negação, sendo por vezes associados ao envelhecimento normal ou a um cansaço circunstancial (Barreto, 2005).

À medida que a memória se deteriora em relação a outros eventos mais distantes no tempo, a pessoa pode manter ainda assim alguma capacidade para preservar lembranças do seu passado (por exemplos, da sua infância ou adolescência), o que pode resultar em comportamentos rotineiros que correspondem aos hábitos que tinha das fases da sua vida sobre as quais mantém capacidade de lembrar (Alzheimer Europe, 2009a).

Estas alterações de memória propiciam também episódios de desorientação espaço-temporal e em relação às pessoas.

A desorientação no espaço faz-se notar quando a pessoa com DA se perde, inicialmente na rua ou em locais que não lhe são particularmente familiares, posteriormente, até no local onde habita essa desorientação é notória (Barreto, 2005; Alzheimer's Disease International, 2013).

Segundo Brooker (2006), a desorientação espaciotemporal e na pessoa tendem a ser exacerbadas durante o processo de institucionalização da pessoa com DA pela alteração de rotinas e perda das referências do passado (Brooker, 2006).

Simultaneamente, podem surgir alterações na linguagem, inicialmente com a dificuldade em nomear palavras, muitas vezes socorrendo-se de mecanismos de compensação para tentar reverter essa dificuldade. Neste contexto é comum o recurso ao que Barreto (2005:30) designa de “parafrases”, nomeando características de determinado objeto para conseguir que o interlocutor compreenda ao que se refere. Esta dificuldade dá origem a uma afasia nominal que está intimamente relacionada com a memória semântica.

Contudo, a perturbação da memória semântica não é um sinal/sintoma encontrado em todas as pessoas com DA numa fase inicial (Alzheimer Europe, 2009a).

A divagação no discurso e o pensamento concreto, ou seja, com dificuldade de compreender metáforas e outras formas de comunicação que apelem ao raciocínio abstrato, são também sinais/sintomas características desta fase da síndrome demencial (Barreto, 2005). Paralelamente, há um declínio das capacidades cognitivas evidentes na dificuldade em resolver problemas, o que limita as suas capacidades de gestão de finanças (Barreto, 2005).

Começa a notar-se também aquilo que é percecionado como alteração da personalidade, manifestado através de comportamentos e comentários desadequados, muitas vezes utilizando termos impróprios que surpreendem os familiares uma vez que são absolutamente dissociados daquela que era o reconhecimento da personalidade anterior da pessoa (Barreto, 2005). Estas alterações podem ser acompanhadas por variações bruscas de humor, manifestadas por vezes por agressividade, ansiedade, humor deprimido, apatia, desinteresse e falta de motivação por determinados aspetos que anteriormente interessavam à pessoa com DA (que contribuem em muito para uma perceção de uma alteração de personalidade) (Alzheimer Europe, 2009a; Barreto, 2005; Alzheimer’s Disease International, 2013).

A vida profissional (se ainda a mantiver) e social começam a ser mais manifestamente perturbadas. A sua vida pessoal torna-se caótica, e pode

manifestar-se por alterações da imagem corporal por um certo desprezo pelo arranjo pessoal, pela higiene (Barreto, 2005).

Numa *fase intermédia* ou *moderada* da DA surgem outros sintomas característicos do processo neurodegenerativo provocado pela doença, como a apraxia, a agnosia e a afasia (Barreto, 2005).

A apraxia tem, como é óbvio, consequências diretas no desempenho das AVD's (Barreto, 2005; Alzheimer Europe, 2009a).

De acordo com Barreto (2005:32), como consequência da agnosia, “*o doente fica num mundo cada vez mais estranho e confuso*”.

A afasia é manifestada nas dificuldades de evocação de palavras coerentes com o discurso, por outro lado pode originar fenómenos de ecolália (Alzheimer Europe, 2009).

À medida que a doença progride, a afasia acentua-se e o discurso torna-se cada vez mais pobre, até que paulatinamente as dificuldades de compreensão e produção de discurso aproximam a pessoa de um estado de incapacidade quase total de comunicar verbalmente (Barreto, 2005; Alzheimer Europe, 2009a).

Além dos sintomas enunciados, numa *fase intermédia*, as pessoas com DA podem experimentar diariamente vários sintomas psicóticos ou psiquiátricos. As distorções perceptoras dão comumente origem a alucinações visuais e auditivas. A sua casa passa a ser-lhe um meio totalmente estranho e por vezes hostil, as imagens que vê na televisão ou em revistas parecem-lhe estar realmente junto de si, o que torna o seu dia-a-dia bastante perturbador (Barreto, 2005). Deve lembrar-se que estes comportamentos podem estar frequentemente associados a respostas a estímulos externos (Barreto, 2005; Alzheimer's Disease International, 2013).

Por outro lado, surgem associados fenómenos delirantes, frequentemente persecutórios.

Em reação a este tipo de perturbações psiquiátricas, intensifica-se a ansiedade evidenciada pela agitação, hostilidade, agressividade, gritos, a deambulação estados catatónico, entre outras reações perturbadoras, tanto para a pessoa com DA quanto para a sua família. Com o fim do dia e a diminuição da

luminosidade, intensificam-se as percepções de ameaça, podendo aumentar a agitação vespertina (Barreto, 2005; Alzheimer's Disease International, 2013).

Na sequência destas reações surgem alterações do ritmo sono-vigília, que resultam no facto da pessoa passar longos períodos desperto durante a noite, mantendo poucos e curtos períodos de repouso, e vários períodos de sono superficial durante o dia. Estas alterações são muitas vezes potenciadas pela desadequação da terapêutica administrada, que comprometem a sua atividade diurna por excessiva sedação, enquanto o seu efeito se degrada ao fim do dia, aumentando os níveis de agitação noturna. Esta agitação noturna, mas que também pode surgir no período diurno enquanto a pessoa se encontra acordada, dão origem a comportamentos como a deambulação, em que a pessoa se desloca pela casa, sem objetivo aparente, correndo o risco de se deslocar para o exterior. Estes comportamentos são altamente perturbadores para os cuidadores (Barreto, 2005).

Ainda em relação à deambulação, a *Alzheimer Europe* (2009a) afirma que é possível que haja frequentemente motivações internas que fazem com que as pessoas com DA tenham este comportamento errante, ainda que dificilmente descortinável devido às dificuldades de comunicação.

Nesta fase, a pessoa com DA é incapaz de viver sozinha e a sua autonomia torna-se cada vez mais limitada a aspetos simples da vida. A alimentação, os cuidados de higiene e conforto e outras atividades de vida diárias têm de ser asseguradas total ou parcialmente por um cuidador. Além disso, dadas as características da doença nesta fase, a pessoa com DA requer uma crescente supervisão pelo risco de comportamento errante (Barreto, 2005; Alzheimer's Disease International, 2013).

A *fase avançada* da DA, a que corresponde um estado demencial grave e muito grave, pode ser considerada a fase terminal do processo demencial.

Nesta etapa intensificam-se os sintomas psicóticos, até que progressivamente vão desaparecendo dando lugar ao mutismo e a uma inércia e segundo Barreto (2005:33). As pessoas afetadas podem apresentar alguns períodos de agitação, mas ainda assim o estado de apatia e inércia são os mais constantes e, segundo Barreto (2005:33) “*raramente dão sinais de reconhecer as pessoas*” nesta fase.

Simultaneamente dá-se uma progressiva perda de autonomia funcional propiciada por uma perda do reflexo de marcha e de postura, à qual se acrescenta uma progressiva adinamia que faz com que a pessoa fique confinada a uma cadeira de rodas ou à cama.

A alimentação e hidratação tornam-se mais difícil, surgem complicações paralelas à instalação de uma disfagia como complicações respiratórias, desnutrição e desidratação, sendo frequentemente necessário recorrer a medidas de alimentação/hidratação artificiais. Com este declínio funcional e crescente vulnerabilidade biológica, surgem problemas físicos e médicos, como a incontinência (fecal e urinária), a paralisia, com consequente atrofia muscular e surgimento de contraturas que colocam frequentemente a pessoa numa postura espástica. Como resultado da imobilidade surge também a obstipação e as úlceras de pressão. Com todos os desequilíbrios enunciados, a pessoa fica mais exposta ao surgimento de infeções urinárias e respiratórias, bastante recorrentes nesta fase da doença. Por fim, a pessoa experimenta um estado quase vegetativo, podendo ainda balbuciar alguns sons, reagindo a alguns estímulos, nomeadamente dolorosos, ou mantendo-se apenas vígil, sem qualquer reação a estímulos externos (Barreto, 2005; Brooker, 2006).

Os sinais/sintomas no decurso da doença são variados e têm um forte impacto na vida da pessoa afetada e dos seus cuidadores. Em termos clínicos dá-se grande ênfase às alterações cognitivas e mnésicas da pessoa com DA, uma vez que constituem o foco de sintomas que permitem estabelecer o diagnóstico da doença, tendo em conta que são as que surgem na fase inicial da doença. No entanto, como refere Barreto (2005:37,38), esses sintomas são os que “*as famílias toleram relativamente melhor*”, uma vez que o seu impacto na vida social e familiar não é maior que os sintomas comportamentais.

As alterações produzidas pela progressão neuropatológica ao nível comportamental são os que causam mais impacto emocional nos cuidadores, geram ansiedade e levam, não poucas vezes, a depressão, além de frequentemente desencadearem crises familiares (Barreto, 2005).

Além disso, é necessário reconhecer que existem fatores que desencadeiam ou exacerbam alguns destes sintomas. Sabe-se que as pessoas com DA, de

um modo geral, reagem mal às alterações de rotina, de espaço social e ambiental (Barreto, 2005).

Importa referir de forma bem clara que este estadiamento da doença não é rigoroso. O declínio cognitivo e funcional e a manifestação dos sintomas podem variar profundamente de pessoa para pessoa.

Esta heterogenia está bem patente também na evolução previsível do processo demencial que pode durar, desde uma fase inicial até à terminal, 10, 12, 15 ou mais anos, sendo, portanto, altamente variável, dependendo de inúmeros fatores internos e externos (Barreto, 2005).

4.3. O DIAGNÓSTICO

Apesar do vasto número de pesquisas na área da DA, o diagnóstico clínico desta forma de demência, especialmente numa fase inicial, continua a ser um grande desafio para os profissionais, sendo difícil de diagnosticar com o grau de certeza desejado (Alzheimer Europe, 2009a).

Além disso, as características da doença, e as suas semelhanças com o envelhecimento, dito normal, encerram em si vários obstáculos ao diagnóstico. A dificuldade em estabelecer um diagnóstico de DA, prende-se não apenas com esse aspeto específico, mas antes com um conjunto multifatorial de aspetos que se relacionam mutuamente. Além das semelhanças com o envelhecimento normal, a escassez de serviços especializados para o diagnóstico da doença e a própria influência que o “estatuto” social da doença tem, limita a procura de uma observação médica por parte das pessoas com sinais/sintomas da doença, para despiste do diagnóstico (Phillips *et al.*, 2010).

Por outro lado, e do ponto de vista clínico, a justificação para a dificuldade em estabelecer o diagnóstico reside na incapacidade em obter esse mesmo diagnóstico de forma analítica *in vivo*.

Fisiopatologicamente, sabe-se que a DA se desenvolve a partir de alterações neuro-histológicas, com o depósito de placas senis e desenvolvimento de emaranhados neurofibrilares nas células cerebrais, que foram originalmente

descritos por Alois Alzheimer nas suas observações microscópicas do encéfalo *post-mortem* (Tavares, 2005).

Pois bem, mais de um século depois da primeira descrição desse fenómeno, e considerando todos os progressos realizados no sentido de melhor compreender a doença, a(s) sua(s) verdadeira(s) causa(s) permanece(m) desconhecida(s), e os únicos elementos que proporcionam a certeza no diagnóstico continuam a ser as placas senis e os emaranhados neurofibrilares na avaliação microscópica do tecido cerebral *post-mortem*. Em vida, o diagnóstico definitivo só é possível em situações raras de casos hereditários, em que é perfeitamente identificado o gene responsável pelo desenvolvimento da doença (Andreasen, 2005; Alzheimer Europe, 2009b; Garrett, 2007).

Assim, na ausência de um exame objetivo e específico para o diagnóstico da DA, atualmente é realizado, na maioria dos casos, um diagnóstico provável ou de possibilidade, assente em critérios clássicos de diagnóstico da doença, o que, naturalmente, assume sempre algum grau de incerteza (Alzheimer Europe, 2009b; Waldemar *et al.*, 2008).

Posto isto, segundo a *Alzheimer Europe* (2009b), pode distinguir-se três tipos de diagnóstico: 1) Possível doença de Alzheimer; 2) Provável doença de Alzheimer; 3) Diagnóstico definitivo ou de certeza de doença de Alzheimer.

O diagnóstico de possibilidade (1) baseia-se na observância dos sintomas clínicos característicos da doença e da deterioração de duas ou mais funções cognitivas, como seja, a memória, a linguagem e/ou pensamento, em concomitância com a existência de uma doença secundária, que não sendo considerada a causa da demência, dificulta a certeza do diagnóstico de DA.

Por seu turno, o diagnóstico provável (2) de DA baseia-se nos mesmos critérios, mas na ausência de uma doença secundária.

O diagnóstico de certeza de DA (3), tal como já foi enunciado, só é possível através da observação microscópica dos emaranhados fibrilares e do depósito de placas nas células cerebrais, realizada após biópsia cerebral *post-mortem* (Alzheimer Europe, 2009b).

Seja qual for o tipo de diagnóstico, este baseia-se habitualmente num conjunto de exames que visam essencialmente determinar a presença de síndrome demencial, através da avaliação de alterações progressivas da memória e

declínio de outras funções cognitivas. Caso se detete a presença de sinais e sintomas que constituem a síndrome demencial, é necessário identificar se a sua causa é DA, através da exclusão de outras possíveis causas para a demência (Garrett, 2007).

Assim, o percurso do diagnóstico provável da DA passa por, primeiramente avaliar a presença de deterioração mnésica e/ou de outras funções mentais, e posteriormente, por um diagnóstico diferencial através de um processo de exclusão ou eliminação de todas as outras possíveis causas de demência, que podem ser causas reversíveis ou curáveis, causas preveníveis ou causas primárias de demência (Garrett, 2007; Santana, 2005).

Este diagnóstico é realizado com recurso a vários métodos, aplicados de uma forma complementar, e que permitem determinar a causa provável da síndrome demencial.

Este percurso de diagnóstico pode ser resumido em 4 etapas: Primeiramente deve ser realizada uma “história clínica”, que possibilita traçar um quadro de evolução dos sintomas. Nesta abordagem é importante o reconhecimento dos antecedentes pessoais, como *“doenças pré-existentes, traumas, cirurgias, uso de álcool ou outras substâncias, exposições ambientais a tóxicos e outros fatores ambientais que podem ocasionar prejuízo cognitivo e até mesmo a síndrome demencial propriamente dita”* (Santana, 2005:64). Esta colheita de dados deve ser realizada em colaboração com uma pessoa que conheça bem a pessoa que apresenta/manifesta sinais/sintomas de síndrome demencial, uma vez que esta é, frequentemente, quem está em melhores condições de fornecer dados sobre os primeiros sintomas e o modo como estes evoluem (Guerreiro, 2005a; Aprahamian *et al.*, 2009).

Numa segunda fase procede-se ao “exame neuropsicológico”, que permite aferir a extensão e perfil de compromisso cognitivo (Santana, 2005). Segundo a Alzheimer Portugal, este exame é realizado com recurso a testes cognitivos, que, além de avaliar e mensurar as funções cognitivas, permitem também avaliar as funções do pensamento, como a *“concentração, memória, orientação visuo-espacial, resolução de problemas, capacidade de contagem e linguística”* (Alzheimer Portugal, s.d.). Esta avaliação neuropsicológica é uma mais-valia

uma vez que pode ajudar a elaborar uma estratégia de reabilitação (Guerreiro, 2005).

Atualmente existem diversos instrumentos de avaliação neuropsicológica, distintos em termos de dimensão, duração de aplicação, área de avaliação, entre outras. Genericamente, estes instrumentos permitem avaliar as funções nervosas superiores e assim determinar a presença e extensão de um défice cognitivo e de memória, e permitem também avaliar outros factores implicados na demência e pela demência (Guerreiro, 2005a; Alzheimer Portugal, s.d.).

Além de alguns testes simples, é possível realizar uma avaliação mais sistemática e abrangente, através da aplicação de baterias de exames neuropsicométricos (Guerreiro, 2005a; Alzheimer Portugal, s.d.).

Em Portugal, os testes mais utilizados pelos médicos ou profissionais especializados (como os neuropsicólogos) são: *Mini-Mental State Examination* (MMSE), o *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA) e a Escala de Avaliação para a Doença de Alzheimer (*Alzheimer's Disease Assessment Scale* (ADAS)) (Alzheimer Portugal, s.d.).

Paralelamente, é ainda realizado um “exame físico e neurológico” (Santana, 2005). Segundo Aprahamian *et al.* (2009: 29) este exame visa “*identificar déficits neurológicos focais, como paresias e parestesias, sinais de hidrocefalia, como alteração da marcha ou incontinência urinária, alterações na motricidade, lentificação e tremores, sugestivos de parkinsonismo, sinais de hipotireoidismo, entre outras alterações consistentes com os diagnósticos diferenciais mais comuns com a demência do tipo Alzheimer*”.

Por fim, é realizada uma “investigação complementar”, com base em exames complementares de diagnóstico, como exames laboratoriais e/ou por imagem (Santana, 2005).

Os exames laboratoriais que podem contribuir no processo de diagnóstico da DA ou outra demência são: hemograma completo (para detetar a presença de anemia e/ou infeção), concentrações séricas de ureia, creatinina e albumina. Função tiroideia (especificamente, *tiroxina* (T_4) livre e *hormona estimulante da tiroide* (TSH)), função hepática (especificamente, as enzimas hepáticas como as *transaminases* e *gama-GT*), *vitamina B₁₂* e análise do equilíbrio hidro-electrolítico (Alzheimer Portugal, s.d.).

As análises à urina são também importantes, essencialmente para despistar a presença de infeção (Alzheimer Portugal, s.d.).

Além destas poderão ainda ser solicitadas a serologia da sífilis, do HIV e análise ao líquido cefalorraquidiano (LCR), que permite a análise dos biomarcadores, através do doseamento da *proteína A β ₄₂* e da proteína *tau*, sendo que, como referem Aprahamian *et al.*, esta análise é realizada em situações particulares, nomeadamente no diagnóstico do défice cognitivo ligeiro (abordado mais adiante) ou na suspeita de hidrocefalia comunicante (Aprahamian *et al.*, 2009; Nitrini *et al.*, 2005; Alzheimer Portugal, s.d.).

A Tomografia Axial Computorizada (TAC) e Ressonância Magnética Nuclear Crânio-encefálica (RMN-CE) são os dois exames complementares por imagem mais utilizados no diagnóstico diferencial da DA. Estes não fornecem, por si só, informação direta para o diagnóstico da DA, mas possibilitam a deteção/exclusão de outras possíveis causas da síndrome demencial, relacionadas, por exemplo, com lesões estruturais, como acontece na demência pós-traumática ou na demência vascular. Todavia, especialmente a RMN-CE de alta resolução, pode permitir observar a atrofia hipocampal (em particular no córtex entorrinal), que surge na fase inicial da DA (Aprahamian *et al.*, 2009; Santana, 2005).

Além destes exames, que são realizados de forma rotineira no processo de diagnóstico de demência, podem ser realizados facultativamente, e que podem fornecer informação adicional, como o Electroencefalograma (EEG), a Tomografia Computorizada por Emissão de Fóton Único (SPECT) [*Single-Photon Emission Computed Tomography*], a Tomografia por emissão de positrões (PET) [*Positron Emission Tomography*] ou o estudo metabólico por intermédio de Espectroscopia por RMN, entre outros (Aprahamian *et al.*, 2009; Nitrini *et al.*, 2005; Waldemar *et al.*, 2008).

Geralmente, para a consecução deste diagnóstico provável ou de possibilidade de DA, os profissionais recorrem a critérios de diagnóstico pré-estabelecidos.

Os critérios de diagnóstico mais utilizados são o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)* da *American Psychiatric Association (APA)*, e os critérios propostos pelo *National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke (NINCDS)* em conjunto com a *Alzheimer's*

Disease and Related Disorders Association (ADRDA), conhecida pela sigla conjunta “NINCDS-ADRDA”.

Pontualmente, é referido em estudos o recurso aos critérios emitidos pela OMS na sua *International Classification of Diseases (CID-10)* (Guerreiro, 2005a; Aprahamian *et al.*, 2009).

Todos os critérios de diagnóstico têm as suas vantagens e limitações, sendo que uma das lacunas identificadas em todos eles é a dificuldade de diferenciação da DA e outras formas de demência (Guerreiro, 2005a; Takada e Nitrini, 2011; McKhann *et al.*, 2011).

Associadas a estas limitações dos critérios de diagnóstico, surgem frequentemente diagnósticos falsos positivos, bem como falsos negativos (Guerreiro, 2005a).

Tem surgido recentemente a necessidade de rever os critérios “clássicos” do diagnóstico da demência (incluindo da DA), o que se deve, por um lado, à exigência de eliminar as falhas identificadas, mas também, pelo incremento do conhecimento sobre as demências, e evolução dos métodos auxiliares de diagnóstico (Frota *et al.*, 2011; McKhann *et al.*, 2011; Alzheimer’s Association, 2014).

Atualmente, existem muitos casos de DA que não são identificados através destas avaliações neuropsicológicas e não se inscrevem nos critérios pré-estabelecidos para o diagnóstico. Isto implica, em muitos casos que, quando o diagnóstico é possível seguindo estes critérios, a doença já se instalou há anos, o que poderá ter várias consequências ao nível da qualidade de vida para a pessoa que sofre de demência e para os seus cuidadores, desde logo porque atrasa o acesso a tratamento dirigido (Garrett, 2007).

Esta é, na verdade, uma das grandes limitações do diagnóstico da DA com base nos critérios neuropatológicos. Tal como já foi referido, existe uma simetria das alterações neuropatológicas observadas no envelhecimento dito normal e na própria DA, numa fase inicial, que os próprios instrumentos de avaliação neuropsicológicos têm dificuldade em distinguir (Tavares, 2005; Guerreiro, 2005a; Alzheimer Portugal, 2009).

Por outro lado, a dificuldade em estabelecer um diagnóstico preciso com base em critérios pré-definidos, reside também na própria heterogeneidade da apresentação neuropsicológica na DA (Guerreiro, 2005a).

A *Alzheimer's Disease International* (2011) refere que grande parte das pessoas que vive atualmente com demência não recebeu um diagnóstico formal. Esta lacuna ao nível do diagnóstico faz com que se estime que, nos países desenvolvidos, apenas 20-50% dos casos de demência estejam efetivamente reconhecidos e documentados, sendo que nos países em desenvolvimento esta percentagem de casos formalmente diagnosticados será ainda mais reduzida.

Esta conjectura sugere que os dados epidemiológicos podem estar subestimados o que significa que muitas pessoas podem estar privadas dos tratamentos atualmente disponíveis e dos apoios e cuidados adequados por falta de diagnóstico formal (Prince, Bryce e Ferri, 2011).

Défice Cognitivo Ligeiro e diagnóstico precoce da Doença de Alzheimer

Atualmente os critérios de diagnóstico de DA pré-estabelecidos favorecem essencialmente o diagnóstico numa fase em que a doença já se instalou há algum tempo. Tendo em conta as implicações do diagnóstico tardio da doença, a comunidade científica tem reunido esforços no sentido de desenvolver métodos e instrumentos de diagnóstico que permitam detetar o mais precocemente possível a doença (Garrett, 2007; Prince, Bryce e Ferri, 2011; Alzheimer Europe, 2009b).

Este investimento parte da convicção de que as alterações neuropatológicas que decorrem desta patologia, se iniciam mesmo antes dos sinais/sintomas serem observáveis, ou seja, antes da instalação da síndrome demencial (Prince, Bryce e Ferri, 2011).

Na verdade, algumas investigações sugerem que o início do desenvolvimento da doença se dá 20 a 30 anos antes do aparecimento de sinais/sintomas clínicos (Prince, Bryce e Ferri, 2011).

O diagnóstico precoce da DA incide essencialmente sobre o início das alterações neuropatológicas, num estágio pré-sintomático da doença, ou seja, numa fase na qual ainda não existe um comprometimento cognitivo e funcional. Este diagnóstico precoce pode revelar-se bastante positivo, no sentido em que possibilita uma intervenção também ela precoce, favorecendo a manutenção da qualidade de vida das pessoas afetadas pela doença e dos seus cuidadores, permite antecipar o acesso à terapêutica medicamentosa (que é mais eficaz nas primeiras fases da doença) e também às terapias não-medicamentosas e oferece a possibilidade de as pessoas afetadas planearem e tomar decisões importantes sobre determinados aspetos da sua vida futura, elaborando, por exemplo, um testamento vital (Prince, Bryce e Ferri, 2011).

Atualmente proliferam investigações clínicas que se focam na fronteira entre o envelhecimento normal e o envelhecimento patológico, pretendendo desenvolver instrumentos e métodos de diagnóstico precisos da DA numa fase precoce, se possível numa fase pré-demencial, isto é, antes mesmo da instalação da doença (Petersen, 2004).

É neste contexto que é introduzido, como síndrome prodrómico da DA (não sendo necessariamente antecessor desta), o défice cognitivo ligeiro (DCL).

Como refere Petersen (2004:prefácio), “*défice cognitivo ligeiro é uma expressão usada para descrever esta zona transitória entre o envelhecimento e a Doença de Alzheimer numa fase muito inicial*”.

Esta condição é atualmente reconhecida pela comunidade científica e já consta como entidade nosográfica nos principais documentos de classificação de doenças, como o ICD-10 da OMS, onde é designado por *Mild Cognitive Disorder*, e no DSM-5 da APA, onde é denominado de *Mild Neurocognitive Disorder* (World Health Organization, 2010; American Psychiatric Association, 2013).

Ainda que possam ser encontradas na literatura algumas diferenças conceptuais, o DCL é caracterizado essencialmente queixas de memória, confirmadas por terceiros (familiares, médico, ou outras pessoas que convivam com o indivíduo que manifesta as queixas), podendo ser detetadas também pequenas alterações da função cognitiva, percecionadas pelo próprio e pelas pessoas que convivem consigo. Todavia, nesta fase, estas alterações têm

pouca ou nenhuma influência na capacidade do indivíduo desenvolver as suas AVD's, e geralmente apresenta um resultado negativo para demência na avaliação neuropsicológica (Petersen, 2004; Alzheimer's Association, 2014; Prince, Bryce e Ferri, 2011).

A pertinência da consideração deste estado é que parece haver uma elevada probabilidade de progressão do estado de DCL para a DA, bem como para as outras demências (Prince, Bryce e Ferri, 2011).

Vários estudos sugerem que cerca de 10 a 20% dos indivíduos com idade igual ou superior a 65 anos apresentam DCL.

Segundo a *Alzheimer's Association* (2014), entre os indivíduos clinicamente identificados com DCL, 15% progridem para demência a cada ano, e quase metade desses desenvolve demência num prazo de 3 a 4 anos.

A avaliação clínica do DCL é semelhante à da demência, devendo envolver uma anamnese, um exame neurológico, com avaliação do estado mental com recurso a instrumentos, como o MMSE e o *Kokmen Short Test of Mental Status*. Estes são os instrumentos mais sensíveis às alterações de memória presentes, frequentemente, no DCL, ainda que, com bastantes limitações neste âmbito (Petersen, 2004).

A neuroimagem tem demonstrado ser um dos métodos mais promissores do DCL (Alzheimer's Association, s.d.).

Neste contexto destacam-se três abordagens possíveis: 1) imagiologia estrutural (TAC e RMN); 2) imagiologia funcional PET e fRMN; 3) imagiologia molecular (PET, fRMN ou SPECT associada a um radiofármaco) (Alzheimer's Association, s.d.; Petersen, 2004; Alzheimer's Association, s.d.).

Os exames laboratoriais são também utilizados no mesmo enquadramento da avaliação clínica da demência, nomeadamente com análise dos biomarcadores presentes, sobretudo, no LCR, sangue e outros fluídos (Graff-Radford, 2004; Alzheimer's Association, 2011a; Graff-Radford, 2004; Alzheimer's Association, s.d. [b]).

Este estágio pré-clínico da DA é uma fase em que são mensuráveis apenas alterações dos biomarcadores, ainda antes da presença de qualquer sinal/sintoma clínico, como a perda de memória ou desorientação espaço-temporal (Alzheimer's Association, 2011a).

Os biomarcadores permitem também traçar o perfil de risco genético através da deteção de vários genes que têm sido associados à DA e à sua forma de surgimento precoce (Alzheimer's Association, s.d.[b]).

A observação destas alterações permite prever, com vários anos e até décadas de antecedência, a possibilidade de neurodegeneração do processo demencial da DA (Alzheimer's Association, 2011a).

Mais recentemente, uma investigação desenvolvida por investigadores do *Georgetown University Medical Center* revela a possibilidade de utilizar no diagnóstico e acompanhamento da progressão da DA através da observação das células da retina (Alzheimer's Association, s.d.). Segundo R.Scott Turner (*In George Town University, 2014*), um dos investigadores responsáveis por este estudo, *“a retina é uma extensão do cérebro e, por isso, faz sentido encontrar nos olhos os mesmos processos patológicos presentes no cérebro com Doença de Alzheimer”*.

Esta investigação pode abrir um novo campo metodológico no diagnóstico e monitorização da DA.

Todavia, este, como os métodos de análise de biomarcadores no sangue e urina, ainda se encontram em fase de investigação (Alzheimer's Association, s.d.). No momento atual, será necessário continuar realizar mais estudos que validem a eficácia diagnóstica dos biomarcadores para posterior utilização clínica. Estes ainda têm sido utilizados apenas na pesquisa científica no sentido de validar o seu potencial de preditor ou indicador, mas apresentam-se como promissores num futuro próximo na otimização as metodologias e critérios associados ao diagnóstico clínico DA. Crê-se ainda que o seu interesse pode ser transversal em termos de curso da DA, num sentido de monitorização nos estádios de instalação clínica e progressão da doença (Alzheimer's Association, 2011a; Alzheimer's Association, 2014: p.13; Graff-Radford, 2004).

Assim, atualmente o diagnóstico da DA, quando é efetivamente formalizado, é numa fase tardia da progressão da doença, o que atrasa o auxílio à pessoa que sofre DA e seus cuidadores, comprometendo também a efetividade da intervenção. É por este motivo que se tem dado tanto ênfase ao diagnóstico

precoce e se tem privilegiado o conceito de DCL (Alzheimer Disease International, 2011).

4.4. O TRATAMENTO

Tal como refere Mendonça e Couto (2005:111), *“a noção da existência de deterioração cognitiva associada ao envelhecimento vem desde a antiguidade e, provavelmente, as correspondentes tentativas terapêuticas também”*.

Apesar de tudo, muitos séculos depois, por entre muitos avanços e alguns retrocessos no que diz respeito à investigação relacionada com a doença, pode dizer-se que, citando Leitão (2014:5), *“ a Doença de Alzheimer é, cada vez mais, um mar sem fim”*.

Esta metáfora aplica-se a todas as áreas de investigação da doença, e a terapêutica é uma das mais evidentes.

Apesar de todos os esforços mobilizados pela comunidade científica, dos inúmeros estudos e investigações desenvolvidas, no passado e no presente, a DA continua a ter uma face oculta do conhecimento científico, não tendo sido ainda possível desenvolver um medicamento que seja verdadeiramente eficaz para o combate da doença, isto é, de reverter ou impedir o processo patológico.

Apesar de não haver cura, atualmente estão disponíveis diversos tratamentos que visam essencialmente atrasar a progressão desta doença e controlar os seus sintomas (Associação Brasileira de Alzheimer, 2012; Berrios, 2004).

Terapêutica farmacológica da DA

As duas estratégias terapêuticas farmacológicas atualmente disponíveis passam por: 1) atrasar o processo de progressão da doença, evitando a morte de novas das células cerebrais com recurso a fármacos específicos da doença; 2) tratar os sinais/sintomas da doença através de terapêutica inespecífica, dirigida ao alívio das manifestações da doença (Phaneuf, 2010:p.185; Garrett, 2007: p.85).

As terapêuticas farmacológicas dirigidas ao atraso na progressão da doença no campo cognitivo e funcional, podem dividir-se essencialmente em dois tipos, em função das propriedades farmacodinâmicas dos medicamentos em: 1) colinérgica; 2) antagonistas dos recetores do *glutamato de subtipo N-metil- D-aspartato (NMDA)* (Engelhardt *et al.*, 2005; Mendonça e Couto, 2005).

A terapêutica colinérgica baseia-se essencialmente na preservação da acetilcolina - um neurotransmissor envolvido no processo de memória, e nas alterações neurodegenerativas provocadas pela DA (Engelhardt *et al.*, 2005; Mendonça e Couto, 2005).

Durante vários anos foram utilizadas diversas estratégias colinérgicas como tentativa de tratar a DA, desde a administração de precursores da acetilcolina, até à administração de agonistas dos recetores da acetilcolina passando pela utilização de fatores neurotróficos. Todavia, a estratégia que provou ser mais eficaz desde os primeiros estudos foi a da administração dos inibidores das colinesterases (IChEs), isto é, inibidores da enzima que degrada a acetilcolina (Engelhardt *et al.*, 2005; Mendonça e Couto, 2005).

O tratamento com IChEs não evita a progressão da doença, porém, parece promover uma pequena melhoria do desempenho cognitivo, funcional e comportamental, que embora pouco importante pela aplicação de instrumentos de avaliação neuropsicológica, apresenta evidência empírica e clínica muito significativa, segundo médicos e cuidadores de pessoas com DA (Engelhardt *et al.*, 2005; Mendonça e Couto, 2005).

O primeiro IChEs foi a *tacrina*, surgiu no mercado em 1992 e que, apesar da sua comprovada eficácia, apresentava um grande revés - tinha um elevado risco de hepatotoxicidade, obrigando a uma vigilância da função hepática de duas em duas semanas, o que se tornava um pouco incómodo para as pessoas com DA e para os seus cuidadores (Garrett, 2007; Engelhardt *et al.*, 2005; Mendonça e Couto, 2005).

Mais recentemente, foram criados três novos fármacos deste grupo da terapêutica colinérgica, que são ainda hoje utilizados no tratamento dos estádios leve a moderado da DA, e que embora quimicamente diferentes, possuem o mesmo efeito terapêutico que a *tacrina*, ainda que sem os mesmos efeitos secundários ao nível hepático, são estes: o *donepezilo*, a *rivastigmina* e

a *galantamina* (Garrett, 2007; Engelhardt *et al.*, 2005; Mendonça e Couto, 2005).

Estes fármacos, tal como foi referido, não tratam a doença, nem impedem a sua progressão, a sua ação terapêutica visa atrasar o avanço da doença, ou seja, atrasar as manifestações dos seus sinais/sintomas (Mendonça e Couto, 2005).

Em relação ao grupo de fármacos antagonistas dos recetores NMDA, foi descoberto que o glutamato é um importante neurotransmissor no SNC, e que a ativação dos recetores NMDA tem o efeito de supressão das capacidades mnésicas e cognitivas pela influência na modificação sináptica dos neurónios envolvidos nestes processos (Engelhardt *et al.*, 2005; Mendonça e Couto, 2005).

A *memantina* é o fármaco atualmente disponível no mercado, capaz de inibir a atividade dos recetores da NMDA. Está indicada para os estádios de DA de moderado a grave e tem demonstrado melhorar o desempenho de AVD's e da apreciação global da síndrome demencial (Mendonça e Couto, 2005: p.114).

Existem atualmente no mercado outros fármacos, mais ou menos específicos, utilizados em pessoas com DA com o intuito de retardar o declínio cognitivo, mnésico e funcional, por exemplo: *vinpocetina*, *ginkgo biloba*, *nicergolina*, *lecitina*, *piracetam*, *citicolina*, *idebenona*, *Vitamina E*, entre outras (Mendonça e Couto, 2005).

No entanto, nenhuma das propostas terapêuticas é suficientemente satisfatória uma vez que o seu efeito é limitado.

No campo da prevenção, tendo em conta que, muitos dos fatores de risco da DA são também os fatores de risco das doenças cardiovasculares, podem ser utilizados fármacos para controlar esses fatores, como anti-hipertensores e anti-dislipidémicos (estatinas) (Garrett, 2007; Leitão, 2014).

No que diz respeito aos fármacos mais utilizados no controlo sintomático, estes são não específicos para a DA mas visam tratar alguns dos sinais/sintomas presentes nas pessoas com a doença, nomeadamente sintomas psiquiátricos, como: pensamentos delirantes, ilusões, alucinações, insónias, depressão e ansiedade, deambulação, fuga, agressividade, agitação psicomotora, entre outros (Mendonça e Couto, 2005).

Todavia, é recomendada a utilização prudente destes fármacos, uma vez que a sua utilização abusiva acarreta efeitos secundários que podem, por um lado, agravar o estado de saúde geral da pessoa com DA, por outro, contribuir para o seu declínio cognitivo (Garrett, 2007).

Terapêutica não-farmacológica da DA

Paralelamente a uma busca pelo medicamento certo para a DA, surgem apologistas de o uso concomitante de uma abordagem não-farmacológica.

Tem vindo a ser sugerida a metodologia não-farmacológica para o controlo destes sintomas e até para a reabilitação/preservação cognitiva, que pode ser ainda eficaz no controlo de sintomas depressivos e de ansiedade dos cuidadores de pessoas com DA (Garrett, 2007).

Com efeito, segundo a *Alzheimer's Disease International*, as terapias não-farmacológicas têm-se mostrado efetivas tanto para as pessoas com demência assim como para os seus cuidadores. Estas medidas englobam as componentes psicológicas e psicossociais e incluem estratégias psicoeducativas que visam melhorar a função cognitiva ou retardar a sua deterioração. Além disso, permitem controlar os sintomas psiquiátricos, com impacto direto positivo sobre a qualidade de vida da pessoa com DA e seus cuidadores, contribuindo também para o retardamento da institucionalização e para a redução da tensão, ansiedade e depressão destes cuidadores (Prince, Bryce e Ferri, 2011).

Segundo Sequeira (2010), os focos específicos das intervenções cognitivas/comportamentais são a memória, a orientação, a comunicação, a interação social, o humor, o comportamento, desinteresse, apatia e isolamento, pensamento e perceção.

Algumas das técnicas mais aplicadas na intervenção cognitiva/comportamental são: 1) Terapia de Orientação na Realidade (TOR) (Guerreiro, 2005b:133); 2) Terapia da Reminiscência (TR); 3) Terapia da Validação (TV). Existem ainda outras técnicas destinadas a estimular a componente mnésica e cognitiva,

como a técnica de associação nome-face e a técnica da semântica verbal, entre outras (Guerreiro, 2005b).

As medidas terapêuticas não-farmacológicas da demência têm vindo a ser defendidas como benéficas recentemente, e existe um progressivo interesse científico em integrar essas medidas pelos resultados empíricos positivos que esta tem permitido obter especialmente ao nível do prolongamento da capacidade de realizar AVD's e da manutenção da vida social, atividades de lazer, entre outras. Ainda assim, não existem dados objetivos obtidos através de estudos metodologicamente rigorosos que demonstrem o verdadeiro impacto/eficácia destas medidas junto das pessoas com demência (Guerreiro, 2005b).

5. O IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER

A DA, como fenómeno complexo que é, representa um impacto previsível a diversos níveis, que não se restringem à pessoa afetada pela doença.

Para perceber o que representa a DA e qual o seu real impacto, é necessário atender a esses aspetos, mas também outros que colocam em evidência os desafios para os cuidadores da pessoa com DA, mas também à sociedade como um todo. Para tal deve começar-se por compreender de forma integrada o impacto da doença ao nível económico, o impacto social, o impacto sobre a pessoa afetada e o impacto sobre os seus cuidadores.

5.1. O IMPACTO SOCIAL

Tal como foi anteriormente referido, as representações sociais do envelhecimento são dominadas por estigmas. Se a estes estigmas for associado o estigma de um envelhecimento patológico, como é o caso da DA, o impacto social torna-se ainda mais evidente (Garrett, 2007).

Desde logo, o nome da doença tem uma conotação e uma carga emocional negativas junto das pessoas. Sendo a DA uma demência, é importante constatar como o próprio termo “demente”, como refere Phaneuf (2010:51), é frequentemente *“(...)sentido como um insulto, tal como “doido” para uma pessoa que sofre de um problema de saúde mental ou “idiota” e de “cretino”, para um deficiente mental*”.

A DA tem vindo a ganhar algum mediatismo nos últimos anos pela sua prevalência, e pelo dramatismo que representa a sua apresentação clínica, o que faz emergir também alguns estigmas sobre a mesma, e isso poderá, só por si, ser um fator dissuasor da procura de ajuda médica, pelo receio que a própria pessoa tem de descobrir que *“faz parte desse mesmo grupo”* (Alzheimer’s Disease International, 2012:11).

É provável que todo o estigma seja potenciado pelo medo proveniente do desconhecimento e do tabu que a própria doença representa para a sociedade. Este medo é experimentado tanto pela sociedade, mas também pela pessoa afetada pela DA e seus familiares, pela reação social à doença (Alzheimer Portugal, 2009).

Assim, o diagnóstico de DA tem um forte impacto na vida social da pessoa afetada pela doença e sua família. Isto porque gera frequentemente sentimentos de vergonha, sensação de inadequação social e baixa autoestima (Alzheimer's Disease International, 2012).

À medida que a doença progride, tornam-se evidentes alterações de comportamento que frequentemente fazem com que a pessoa com DA aja à margem dos padrões socialmente aceites (Alzheimer Portugal, 2009).

A pessoa com DA experimenta profundas alterações na sua vida social e profissional uma vez que, como refere Garrett (2005:227), “ *as alterações cognitivas, da conduta social e psicopatológicas, que provocam perda progressiva da capacidade funcional, (...) interferem na capacidade do doente de exercer uma profissão, de planear a sua vida quotidiana, de lidar com diversos instrumentos que fazem parte do funcionamento social e até das atividades de vida diárias*”.

Isto redonda frequentemente no isolamento social da pessoa com DA, mas também dos seus cuidadores informais e/ou família, sendo em parte um isolamento promovido também por uma exclusão social (Alzheimer Portugal, 2009; Alzheimer's Disease International, 2012).

O impacto social da DA é um fenómeno bastante complexo e que tem efeitos não apenas sobre a pessoa afetada mas também sobre os seus cuidadores observando-se uma série de constrangimentos ao nível pessoal, laboral, físico, psicológico e socioeconómico destes (Alzheimer Portugal, 2009).

5.2. O IMPACTO DA DOENÇA NA PESSOA AFETADA

A DA pode ter um impacto catastrófico na vida da pessoa afetada pela doença. Na verdade, a DA representa muito mais do que a perda de memória. É uma doença neurodegenerativa progressiva, que provoca deterioração em todas as áreas da atividade mental, com repercussões a nível físico, mental e comportamental (Alzheimer Europe, s.d.).

Com efeito, à medida que a doença progride, as pessoas afetadas transitam de um estado de saúde e autonomia para um estado de total dependência de terceiros.

Além de todas as alterações características da doença, apresentadas no item dos sinais e sintomas da DA, com a progressão da doença, a pessoa com DA deixa de poder assumir o autocontrolo da sua vida, algo que até então, em muitos casos, podia fazer. Esta perda representa também alterações radicais dos estatutos e papéis anteriormente assumidos pela pessoa, às quais o *German Ethics Council* (2012:99) designa de “*catástrofe biográfica*”, com grande impacto a vários níveis da sua vida.

As consequências da doença fazem com esta seja mais que uma condição médica, mas uma doença com repercussões difusas ao nível social, psicológico e familiar da pessoa afetada (Alzheimer Europe, 2014a). Por outras palavras, Kitwood (1997) afirma que as pessoas com demência experimentam dois tipos indissociáveis de mudanças com a progressão da doença: uma neurológica e outra psicossocial.

A neurológica prende-se com os aspetos fisiopatológicos da doença. Ao nível psicossocial, como já foi referido, as habilidades de comunicação verbal tornam-se cada vez mais comprometidas até que desaparecem, o que condiciona seriamente a participação social da pessoa afetada (Brooker, 2006). As alterações na comunicação desempenham um papel importante no frequente distanciamento social, ao ponto de, com a progressão da doença, as pessoas afetadas tenderem a evitar o contacto social. Reciprocamente, estas pessoas são também alvo de exclusão social (Alzheimer Europe, 2014).

Para Post (2002:19), a DA é como uma “*reversão do desenvolvimento humano*”. Ela “apaga” todas as memórias desde a infância à vida adulta, coloca a pessoa em situação de dependência, inicialmente em relação a atividade complexas, como a gestão de finanças e a condução de veículos, entre outras, e posteriormente na realização de tarefas mais simples, como a alimentação, higiene, vestir e despir, etc. Como afirma Post (2002:19,20), a DA “*faz desaparecer, numa reversão preocupante, todos os ganhos no desenvolvimento humano ao longo de um tempo de vida*”. Além disso, dissimula a personalidade da pessoa afetada, que faz com que, amiúde, seja

percecionada pelos seus familiares e amigos como uma pessoa diferente (Post, 2002).

Kitwood (1997) explica que são as alterações de humor e de comportamento que ocorrem no decurso da doença, que tendem a contribuir decisivamente para uma perceção de alteração da personalidade da pessoa com DA. Este aspeto é especialmente controverso e simultaneamente importante, uma vez que a perceção por parte dos familiares e pessoas próximas das mudanças de identidade da pessoa com demência pode levá-los a considerar que a pessoa que têm perante si já não é mais a pessoa que conheciam anteriormente. Em última análise, esta crença pode ter implicações no cuidado à pessoa com demência, tendo em conta a forma como os cuidadores conseguem ou não “ver” a pessoa “acima” da doença.

Para Kitwood (1997) a personalidade da pessoa não sofre alterações, o que acontece é que certas características da pessoa são evidenciadas no decurso da doença, enquanto outras se tornam mais discretas. Este sugere ainda que essa crença de mudança de personalidade por parte dos cuidadores pode ser considerada uma resposta à dificuldade de lidar com sentimento de perda da relação que tinha anteriormente com a pessoa afetada. Brooker (2006) também defende que não há uma alteração personalidade da pessoa com DA no decurso da doença, o que muda é a forma como a pessoa responde aos novos desafios e ao *stress*.

A propósito das características alterações mnésicas, é importante lembrar que inicialmente é a memória episódica recente que se torna mais débil, sendo que nesta fase a pessoa consegue essencialmente lembrar-se de episódios do seu passado, muitas vezes da sua infância e adolescência (Brooker, 2006).

Phaneuf (2010:71) afirma que à medida que progride, a pessoa perde todas as suas memórias, desde experiências de vida a locais que lhe formam profundamente familiares, e mais que isso, a dada altura *“perde também qualquer coisa de mais fundamental, a perceção de si própria”*.

Damásio (2000) explica que nas fases iniciais da DA, a memória é a principal função mental afetada, mantendo-se a consciência intacta.

A *Alzheimer Europe* (2014) lembra que a consciência, é um processo originado no cérebro mas que tem a sua expressão através de perceções,

ações, emoções e vontades, em que a imaginação e a memória têm um papel importante.

No entanto, à medida que a doença progride dá-se simultaneamente uma degradação da consciência. Segundo Damásio (2000:129) *“o declínio afeta a consciência alargada, em primeiro lugar, reduzindo progressivamente o seu alcance até ao ponto em que qualquer vestígio do si autobiográfico desaparece. Finalmente, chega a vez da consciência nuclear, diminuir até ao ponto em que o simples sentido do si deixa de estar presente. Mantém-se o estado de vigília, e os doentes reagem a pessoas e objetos de uma forma elementar – olham, tocam e seguram um objeto- mas não existe qualquer sinal de que essas respostas provenham dum conhecimento real”*.

5.3. O IMPACTO SOBRE O CUIDADOR INFORMAL

A DA é uma condição que afeta muito mais do que apenas a pessoa doente, afeta uma família inteira (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Tal como já foi devidamente assinalado, à medida que a pessoa se torna mais dependente evidencia-se a necessidade de ser cuidado por terceiros, habitualmente cuidadores informais, que são familiares da pessoa doente.

Segundo o Gil e Mendes (2005:18), o cuidador informal é definido pela *“pessoa que, de forma quotidiana, presta apoios no sentido de satisfazer as necessidades básicas e psicossociais do doente ou supervisiona o doente no seu domicílio”*.

Os cuidadores informais têm um papel importantíssimo nos cuidados prestados às pessoas dependentes. Estima-se que estes cuidados representem 80% dos cuidados totais que estas pessoas recebem. Além disso, a importância destes cuidadores antecipa-se cada vez maior num contexto em que o envelhecimento populacional se traduz num aumento do número de pessoas em situação de dependência (Alzheimer Portugal, 2009).

Os cuidadores informais da pessoa com DA, também conhecidos por *“cuidadores naturais”*, são geralmente cônjuges e/ou filhos, por vezes

auxiliados por outros familiares ou vizinhos (Garrett, 2005: p.228; Gil e Mendes, 2005).

A *Alzheimer's Disease International* (2013:25) afirma que, “*ao contrário da maioria das outras patologias crónicas, as pessoas com demência podem apresentar necessidades de cuidado em fases precoces da doença, e tornam-se cada vez mais dependentes do cuidador no decurso da doença*”.

Na prática, como assevera Sequeira, esta dependência “*implica a transição para uma nova vida*”, não só para a pessoa com DA como para os próprios cuidadores (Sequeira, 2010: 40).

Inicialmente este impacto da doença sobre os cuidadores é sentido pela ansiedade gerada nos cuidadores e nas pessoas com suspeita de DA, pela incerteza do diagnóstico. Em fases posteriores acentua-se o grau de dependência, e o cuidador tem que assumir tarefas que anteriormente eram realizadas pela pessoa afetada pela doença (Alzheimer's Disease International, 2009).

Além disso terá que orientar a pessoa com DA nas tarefas simples que ainda consegue realizar (Garrett, 2005).

Posteriormente, na fase de demência moderada, surgem as alterações psicopatológicas, do comportamento social e acentua-se o declínio cognitivo e funcional, assim como a desorientação espácio-temporal (Garrett, 2005).

É necessário intensificar a vigilância à pessoa com DA uma vez que esta já não detém juízo crítico face aos perigos, nem orientação que evite que se perca, tanto no meio exterior como na própria casa.

Segundo a Alzheimer Portugal (2009:5), muitas vezes, nesta fase “*cuidar torna-se num trabalho a tempo inteiro*”. Além disso, a especificidade de cuidar de alguém com demência pode acrescentar mais complexidade a esta tarefa, uma vez que, como refere Phaneuf (2010:205), “*estar diariamente perante doentes cujos comportamentos são ininteligíveis correr-se o risco de se tornar um desafio difícil de ultrapassar (...)*”.

No decurso da doença é comum observar-se comportamentos como: agitação, alteração do ritmo sono-vigília, vagueação, comportamento depressivo, alucinações, violência verbal e física, gritos e até mesmo comportamento sexual inadequado (Phaneuf, 2010).

Estas manifestações da doença limitam a vida social, não apenas da pessoa com DA mas também do seu cuidador (Alzheimer Portugal, 2009). Assiste-se a uma diminuição das atividades sociais e de lazer, e, segundo Gil e Mendes (2005:20), *“o círculo de relações sociais também se vai estreitando, originando muitas vezes situações de isolamento”*.

É essencialmente no estágio de demência moderada, com o surgimento das alterações psicopatológicas na pessoa com DA, que o cuidador, por vezes também ele com idade avançada e com morbilidades, experimenta a maior sobrecarga, e em que surgem as maiores modificações da relação entre ambos (Alzheimer Portugal, 2009; Garrett, 2005).

Alguns cuidadores referem, essencialmente nesta fase, que a pessoa de quem cuidam já não é o seu familiar. Post (2002) reconhece que é extremamente penoso para os cuidadores familiares verem o seu ente-querido parecer, em dado momento, um estranho, ou como um inimigo, nos momentos de agitação e agressividade.

Segundo a *Alzheimer Europe* (2014), vários estudos sugerem, que a perceção de alteração da personalidade da pessoa com demência é um mecanismo inconsciente que facilita a aceitação da doença do seu ente-querido.

A sobrecarga imposta pelo cuidado à pessoa com DA, frequentemente denominada na língua inglesa por *“burden”*, provoca os problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos ao cuidador (Gil e Mendes, 2005).

De acordo com Gil e Mendes (2005:18,19) , esta sobrecarga para o cuidador da pessoa com DA compreende essencialmente dois tipos de exigências: 1.” *As exigências dos cuidados prestados nomeadamente as atividades de vida diárias (...) Para além dos cuidados prestados e das atividades de acompanhamento, o tempo despendido, o custo económico (as despesas), bem como a perceção das dificuldades que os cuidadores se confrontam no seu dia a dia, ao conciliar outras responsabilidades familiares (...) e laborais (...);* 2. *“a perceção que o cuidador possui da repercussão emocional das exigências ou problemas relacionados com o ato de cuidar”*.

Além da sobrecarga provocada pela exigência de um cuidado do doente de quase 24 sobre 24 horas, *“junta-se a frustração pela inevitabilidade da*

progressão da doença, apesar dos esforços feitos, e a modificação de uma relação com anos de existência” (Garrett, 2005:229).

Com efeito, estes sentimentos de frustração, raiva e impotência têm uma consequência direta sobre a saúde mental dos cuidadores, contribuindo frequentemente para o aumento dos níveis de ansiedade e *stress*, e em muitos casos, para o surgimento ou agravamento de uma depressão (Garrett, 2005:p.229; Gil e Mendes, 2005).

Numa terceira fase, ou fase terminal da doença, a sobrecarga do cuidador deve-se essencialmente aos cuidados à pessoa acamada, uma vez que, o estudo desolvido por Gil e Mendes (2005:19) sugere que “*nesta fase o cuidador já aceitou geralmente a inevitabilidade da progressão da doença*”.

Apesar de todos os aspetos negativos enunciados, a *Alzheimer Europe* (2004) e a *Alzheimer’s Disease International* (2009) afirmam que frequentemente os cuidadores descrevem aspetos positivos do cuidado que prestam no seu dia-a-dia, como a satisfação pessoal e orgulho pelo seu papel na proteção do bem-estar, dignidade e autoestima de seus familiares.

5.4. IMPACTO ECONÓMICO

Além de um importante impacto social, na vida da pessoa afetada e do seu cuidador informal, a DA representa ainda enormes implicações económicas que se refletem em custos diretos e indiretos para as pessoas afetadas e seus cuidadores, mas também para os Serviços de Saúde e Serviços Sociais, sendo que todos estes custos se relacionam de forma dinâmica gerando enormes despesas, eventualmente subavaliadas (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Estes custos não se relacionam apenas com o tratamento médico da doença, mas resultam, sobretudo, das consequências da doença na pessoa afetada, ou seja, da dependência que ela provoca. Esta dependência gera necessidade de apoio de terceiros, que se repercutem num aumento de gastos por parte da família/cuidadores da pessoa, mas também para a sociedade e para o Estado (Garrett,2005).

Diversos estudos têm tentado analisar os custos que a doença representa aos níveis micro (para a família da pessoa com DA) e macroeconómico (para a sociedade e para o Estado) (Alzheimer Portugal, 2009).

Começando pela análise macroeconómica, sabe-se que a nível global, a doença representa custos avultadíssimos, e que, segundo Wimo *et al.*, não estão distribuídos equitativamente. Os autores estimam que, no ano de 2010, o custo total com as demências, ao nível mundial, era de 604 mil milhões de dólares americanos (aproximadamente 531 mil milhões de euros), sendo que 70% desse montante corresponde a despesas com a doença na América do Norte e da Europe Ocidental (Wimo *et al.*, 2013).

Ao nível Europeu, segundo um estudo sobre o impacto socioeconómico da demência na Europa realizado pela *Alzheimer Europe* em 2005 e citado pela Alzheimer Portugal (quando a prevalência estimada de demência era de 6,17 milhões de pessoas), os custos globais da doença são de 130 mil milhões de euros (57,3 mil milhões devido a custos diretos, e 72,7 mil milhões de euros relativos aos cuidados informais) (Alzheimer Portugal, 2009:4).

Estes dados permitem aferir que o custo anual da demência, *per capita*, é de 21,045 euros (9,727 euros por custos diretos e 11,773 por cuidados informais) (Alzheimer Portugal, 2009:4).

No entanto, esta análise é uma mera estimativa, uma vez que a avaliação objetiva dos custos é absolutamente complexa por ser altamente multifatorial, e sujeita a variáveis de difícil mensuração, tendo em conta que a DA envolve certamente custos diretos, facilmente observáveis e mensuráveis, mas uma grande fração dos custos são indiretos, e por portanto a sua análise não passa de uma estimativa (Garrett, 2005).

De acordo com Garrett (2005:231,232), os custos diretos e mensuráveis devem-se a “*consultas médicas, meios subsidiários de diagnóstico e estadiamento, fármacos e controle dos seus efeitos secundários, internamentos hospitalares, apoio diferenciado e não diferenciado em casa, ajudas técnicas, transportes, fisioterapia, estimulação cognitiva, obras de adaptação da casa, Centros de Dia e a institucionalização*”, além dos gastos relacionados com a investigação científica da doença.

Todavia, muitas das despesas enunciadas são suportadas pelos orçamentos familiares das pessoas com DA (Garrett, 2005; Alzheimer Portugal, 2009).

Assim, ao nível familiar, ou seja, do ponto de vista microeconómico, o impacto da doença é evidente, ainda que dificilmente traduzível em números, visto gerarem habitualmente os chamados custos indiretos. De acordo com o Gil e Mendes (2005:20), e tal com já foi referido, *“(...) as doenças geradoras de dependência determinam despesas crescentes. A necessidade de uma assistência permanente gera um custo elevado para os familiares, não só traduzido num aumento de despesas, constituindo geralmente uma fatia importante dos orçamentos familiares”*.

É difícil conferir quais os custos reais deste cuidado tendo em conta que os cuidadores informais são geralmente não remunerados, e as implicações económicas deste tipo de cuidados envolve uma série de ponderações de difícil mensuração, que se relacionam com o cuidar de alguém “a tempo inteiro” (Alzheimer Portugal, 2009; Wimo *et al.*, 2013; Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Esta exigência tem consequências económicas colaterais que não são, de todo, desprezíveis, como a necessidade frequente dos familiares alterarem ou abdicarem da sua atividade profissional em detrimento das exigências de cuidar da pessoa com DA. Quando isso acontece, é frequente o cuidador ter dificuldade em reintegrar-se no mercado de trabalho, deixando de realizar os descontos necessários para a sua futura reforma (Garrett, 2005; Gil e Mendes, 2005). Acrescem os custos com os problemas de saúde que os próprios cuidadores frequentemente experimentam no decurso dos cuidados que prestam à pessoa com DA (Garrett, 2005).

Por outro lado, existem ainda os custos indiretos de ainda mais difícil mensuração, como é o do impacto da perda de produtividade da pessoa com DA que, tendo em conta as características incapacitantes da própria doença, frequentemente, forçarem a pessoa afetada a reformar-se antecipadamente, e paralelamente, os encargos financeiros com os custos com medicamentos, ajudas técnicas, e cuidados formais (como os cuidados ao domicílio e a institucionalização), entre outros recursos para tratar/cuidar da pessoa com DA (Gil e Mendes, 2005; Alzheimer Portugal, 2009; Garrett, 2005).

O “preço” da doença quer a nível macro quer micro ameaça tornar-se ainda maior tendo em conta a introdução de novos tratamentos para a doença, progressivamente mais caros, quando há um crescente envelhecimento populacional que, por um lado faz prever um aumento da incidência de demências, à medida que, paralelamente, se assiste a um decréscimo da população ativa, isto é, capaz de gerar riqueza e de cuidar das pessoas dependentes, como as pessoas com demência (Garrett, 2005).

PARTE II – BIOÉTICA NA DOENÇA DE ALZHEIMER

1. O CONTRIBUTO DA BIOÉTICA NO CUIDADO À PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER

A preocupação com a DA deve ultrapassar abordagem estritamente médica ou científica, e deve focar-se também (e talvez, acima de tudo) nas vidas humanas afetadas pela doença.

Para Segreccia (2009:14) esta é precisamente a premissa da bioética – *“a constituição de uma «ponte» entre as duas culturas, a científica e a humanístico-moral”*.

A bioética (tal como é definida atualmente) é a disciplina que se preocupa com a reflexão sobre as questões éticas e morais que surgem no âmbito das ciências biomédicas.

A filosofia da bioética remonta à antiguidade, pelo menos desde o *Juramento de Hipócrates*, no entanto, o termo pelo qual é conhecido atualmente surge apenas na segunda metade do séc. XX para dar resposta aos novos desafios morais levantados pela biomedicina, no advento das novas tecnologias que impunham (e continuam a impor) necessariamente novos desafios éticos, mas também pelos abusos na experimentação em seres humanos, face aos quais os referenciais éticos tradicionais, baseados sobretudo na deontologia profissional e numa ética hipocrática, se tornavam progressivamente mais obsoletos (Archer, 1996).

Segundo Archer (1996:18), atualmente a bioética é entendida como um *“conjunto de preocupações, discursos e práticas”*, que são um pilar fundamental na reflexão, não apenas na prática da medicina e na pesquisa biomédica, mas também na enfermagem, na biologia, filosofia, nas ciências sociais e comportamentais, no direito e até na política (Renaud e Renaud, 1996; Beauchamp e Walters, 2003).

Atendendo às características *suis generis* DA (mas também das outras demências), pode dizer-se que este é um campo particularmente fértil para o surgimento de desafios éticos específicos, e que acometem todas as pessoas direta e indiretamente implicadas pela doença, seja as pessoas com DA, sejam os seus familiares, amigos ou profissionais de saúde, mas que transbordam também para a sociedade no seu todo (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

É importante notar que a maior atenção às questões éticas levantadas pela demência, de um modo geral, resultam de uma preocupação pela compreensão dos aspetos humanos relacionados com a doença, e de um repto para a alteração do paradigma da percepção das pessoas afetadas. As representações de que o diagnóstico de DA é um “*atestado antecipado de morte em vida*” parecem cada vez mais convicções ultrapassadas que dão lugar a uma crescente preocupação – o que pode ser feito para que as pessoas com demência possam viver com a melhor qualidade de vida possível, com o máximo de consideração e respeito que merecem? (Nuffield Council on Bioethics, 2009) A resposta a esta questão, entre muitas outras, faz parte do escopo da bioética, num contexto de análise multidisciplinar. Na DA, a reflexão sobre os aspetos éticos surge assim como um compromisso de procurar defender os interesses gerais da pessoa afetada pela doença (Pontes, 2005).

De acordo com o *Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012*, publicado pelo Ministério da Saúde Francês: “*na doença de Alzheimer, a reflexão ética está presente ao longo de toda a doença, desde o diagnóstico ao fim da vida. O acompanhamento ético afirma a permanência da pessoa humana em todas as situações, mesmo nas mais degradantes*” (Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, Plan «Alzheimer et maladies apparentées» 2008-2012:76). Todavia, Gzil e Hirsch (2012) lembram que os problemas éticos que a DA coloca não são os mesmos nem têm a mesma intensidade nas várias fases do decurso da doença.

De um modo geral, várias questões éticas surgem a partir da própria representação social da demência em geral, e da DA em particular, e permitem compreender muitos outros problemas éticos que lhe precedem. Atendendo à crescente incidência da DA, e de outras demências, exige-se uma séria reflexão ética sobre os cuidados prestados à pessoa com DA, e essa reflexão deve começar, primeiro que tudo, pelos enormes desafios éticos que surgem numa relação dialética com a doença e a sociedade, e a forma como a própria sociedade gere esses mesmos desafios. Assim, preliminarmente, impõem-se a reflexão sobre a forma como a sociedade percebe a DA e as pessoas que

sofrem da doença, e como investe o seu apoio a essas pessoas (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Tal como foi devidamente assinalado, os desafios éticos da DA são transversais a todo o curso da doença, e podem mesmo começar antes do diagnóstico. Os desafios mais frequentes no estágio precoce da doença relacionam-se com as dificuldades em estabelecer o diagnóstico, a sua divulgação e as repercussões desse diagnóstico para pessoa afetada e na sua família (Hughes e Baldwin, 2006).

Numa fase intermédia da doença, surgem essencialmente inúmeros desafios éticos quotidianos, que acabam por atravessar a todo o curso da doença e que se relacionam essencialmente com os dilemas entre autonomia (no sentido da autodeterminação e liberdade) e a beneficência (proteção, bem-estar e segurança), que estão presentes em todas as atividades de vida diária (AVD's), como no vestir e despir, na alimentação, na higiene, entre muitas outras. Concomitantemente, e de forma relacionada com os problemas anteriores, surgem frequentemente outros problemas éticos relevantes essencialmente associados à comunicação e relação dos cuidadores com a pessoa com DA (Hughes e Baldwin, 2006).

Por fim, numa fase terminal, os problemas éticos mais frequentes prendem-se com as decisões sobre os limites do tratamento, obstinação terapêutica, os cuidados paliativos, entre outros (Pontes, 2005).

Mesmo com o melhor suporte, uma pessoa com DA irá certamente experimentar profundas alterações na sua vida, e com elas os cuidadores deparar-se-ão com inúmeras dificuldades éticas. (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Como refere Phaneuf (2010), a reflexão ética pode não responder de forma miraculosa a todas as exigências éticas que o cuidador da pessoa com DA experimenta no seu dia-a-dia, porém, esta oferece inegavelmente a consciência da responsabilidade e das repercussões das decisões e ações quotidianas dos cuidadores (formais e informais) em cada contexto específico e caso particular.

Na verdade, raramente as respostas às exigências éticas do cuidado à pessoa com DA apresentam uma possibilidade certa e outra errada. A reflexão ética é

antes um exercício que visa aproximar a solução daquilo que possa ser o mais respeitador dos valores morais, e dos referenciais éticos, entre os quais se podem destacar os princípios bioéticos, como a autonomia, a beneficência/não-maleficência e a justiça, que vão ao encontro de outros importantes referenciais como a vulnerabilidade e a dignidade (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

A bioética pretende assim servir as exigências do cuidado à pessoa com DA, e a sua importância não se limita apenas aos cuidadores, quer formais quer informais, mas à sociedade em geral (Patrão Neves e Osswald, 2014).

Apesar do vasto leque de desafios éticos que surgem no âmbito da DA e do cuidado à pessoa com DA, alguns deles aqui assinalados, este trabalho pretende essencialmente orientar a reflexão para aspetos concretos do cuidado à pessoa com DA, partindo de um plano “macro”, da relação da sociedade com a DA e com a pessoa com DA, para os aspetos éticos mais específicos do cuidado, como o respeito e preservação da autonomia e dignidade da pessoa com DA, e os dilemas éticos quotidianos relacionados com o potencial conflito entre o direito à autonomia e liberdade da pessoa com DA e o dever de lhe providenciar proteção e segurança por parte do cuidador.

2. ÉTICA, SOCIEDADE E REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA DOENÇA DE ALZHEIMER

A relação entre a DA e a sociedade reveste-se de enorme complexidade. O enquadramento desta doença na sociedade e as questões éticas que advêm desta irrenunciável interação merecem atenção pois constituem o ponto de partida e base para a reflexão de muitos dos problemas éticos que surgem no contexto da DA, e que serão abordados ulteriormente.

A demência, em geral, e a DA em particular, são doenças profundamente temidas pelas pessoas mais velhas. Segundo o *Nuffield Concil of Bioethics* (2009), alguns estudos evidenciam mesmo que as pessoas, numa faixa etária aproximada da designada “terceira idade”, chegam a recear mais vir a sofrer de uma demência que de cancro, enfarte cardíaco ou acidente vascular cerebral.

Post (2002) defende que, um dos fatores por trás deste sentimento de medo está relacionado com o comprometimento da lucidez mental, com a aparente dissimulação da identidade e o esquecimento de toda uma memória biográfica, que a DA impõe, em contraste, por exemplo, com o cancro, em que, apesar de grande sofrimento físico (que é em certa medida controlável) é geralmente mantida a capacidade cognitiva e a possibilidade de manter um senso temporal, entre o passado, presente e futuro.

Tal como já foi anteriormente demonstrado, o encadeamento histórico da demência, a nível geral, permite explicar como as pessoas com DA são percecionadas pela sociedade atual. Ainda que, com algumas nuances culturais, a demência é, tradicionalmente, um assunto tabu, medonho e envolto em diversos estigmas, que certamente condicionam a forma como cada pessoa, de uma forma individual, percebe a doença (Nuffield Council on Bioethics, 2009; Alzheimer Europe, 2014).

O paradigma histórico da demência mantém-se, e a palavra continua amiúde a invocar, por si só, metafórica ou eufemisticamente, a figura do “louco”, do “doido”. O termo “Alzheimer” é também utilizado, por vezes, de um modo quase depreciativo, o que ajuda a sustentar uma conotação social forte e negativa. Com efeito, é importante contemplar nesta reflexão a influência e implicações éticas que as próprias palavras e expressões, gestos e linguagem simbólica assumem no contexto das representações sociais da demência e da DA.

As designações «demência» e «doença de Alzheimer» (ou apenas “Alzheimer”) carregam um simbolismo e uma significância social que vai muito além da doença em si, e que representam a velhice, o declínio cognitivo e funcional, a “loucura”, a dependência, a inutilidade, entre outros (Gaucher e Ribes, 2012). Em suma, são, como refere Phaneuf (2010:51), *“sinónimo de regressão e de enfraquecimento humano, e assim portadoras de uma carga emocional extremamente negativa”*.

Além disso, a mediatização da “doença de Alzheimer”, faz com que se tenha tornado comum utilizar o nome da doença para, quase obstinadamente, explicar uma qualquer situação em que uma pessoa idosa apresenta deficits cognitivos (Gaucher e Ribes, 2012).

A excessiva vulgarização do termo contribuiu assim para a construção de uma representação social sobre a doença, por vezes infundada e errónea em relação ao que efetivamente é, e a sua repercussão nas pessoas afetadas (Gaucher e Ribes, 2012).

Em suma, este simbolismo semântico que é socialmente atribuído a estas palavras, bem como das palavras e metáforas frequentemente associadas a estas condições patológicas, alimentam a construção de um estigma, sendo muitas vezes utilizadas fora do contexto com sentido depreciativo ou pejorativo, contribuindo para “pintar um quadro” tendencialmente negativo sobre a doença (Alzheimer Europe, 2014).

Por outro lado, os comportamentos das pessoas com demência, que trespassem os limites dos cânones e normas sociais, são outra fonte de estigmatização da doença. As reações de incómodo, desconforto e embaraço face a tais comportamentos por parte dos cuidadores é suscetível de fomentar ainda mais a estigmatização social de que estas pessoas são alvo.

Os estigmas das pessoas com demência tende a ser mais evidente tanto quando mais avançado for o estado da doença, e mais evidentes forem os sinais/sintomas da pessoa afetada (Cordier, 2012; Scodellaro e Deroche, 2008).

Numa fase avançada da doença, por exemplo, é frequente as pessoas com DA serem percecionados como “mortos-vivos”, como “conhas vazias” ou seja, como alguém que morreu psicologicamente e socialmente e que mantém

apenas um corpo, que não é mais que uma mera entidade biológica, tal como um vegetal (Prevost, 2012; Carbonnelle *et al.*, 2009).

Na verdade os estigmas são fenómenos sociais complexos, multifatoriais e multicausais, que implicam generalizações, preconceitos, estereótipos negativos, e que se reproduzem num conjunto atitudes e respostas emocionais por parte dos elementos de uma sociedade (Alzheimer Europe, 2014).

Apesar da enorme complexidade dos estigmas associados à demência, é possível apurar mais alguns fatores que podem ajudar a compreender a sua existência.

Importa lembrar que a demência é uma doença que afeta, na sua grande maioria, pessoas num faixa etária superior aos 65 anos, sem discriminar classe social ou género, instalando-se de forma progressiva e deteriorando as capacidades físicas e cognitivas da pessoa afetada. Estas características fazem com que, além das representações sociais sobre um problema de saúde específico, acresça o estigma latente relacionado com o próprio envelhecimento, profundamente ligado à dependência, e com as pessoas mais velhas (por ser considerada uma doença “dos velhos”), mas também o estigma que é frequente na área da saúde mental (por ser considerada uma doença que afeta “a cabeça” das pessoas, devido os sintomas psiquiátricos que surgem no decurso da doença).

Assim, as manifestações da doença, como o declínio físico e cognitivo, que colocam as pessoas afetadas em situação de progressiva dependência, e por vezes com comportamentos socialmente bizarros e até inaceitáveis, fazem com que as pessoas com demência sejam vistas como, mais que inúteis, um fardo para as pessoas que têm que cuidar dessas pessoas, o que certamente contribui para o adensar do estigma (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

De acordo com Brooker (2009), as sociedades pós-industriais, cada vez mais envelhecidas, em contrassenso, cada vez mais prezam a jovialidade. A discriminação com base na idade é uma realidade que atesta o valor às pessoas mais novas e desvaloriza as pessoas mais velhas, através de figuras simbólicas, ou seja, estereótipos. Face a este posicionamento, acentua-se uma pressão social, e Brooker (2009:28) refere que “*as pessoas mais velhas não têm valor, a menos que demonstrem que não são estereotipicamente velhas*”.

Por seu turno, a forma como são percecionadas as pessoas que sofrem de deficiências ou deficits cognitivos é um fenómeno sociocultural, gerado por consenso e estabelecido em tradições que têm repercussões práticas – a desumanização. Segundo Kitwood (1997:13,14), é neste contexto que as sociedades contemporâneas veem a pessoa idosa – “*incompetente, feia e onerosa*”. Estes adjetivos contribuem para a formulação daquilo que em inglês se designa de “*ageism*”, e que corresponde ao conjunto de percepções e comportamentos negativos da sociedade face ao envelhecimento. Por estas e outras razões, as pessoas com demência são excluídas do “*mundo das pessoas*”. Isto está na base do que Kitwood cunhou como “*Psicologia Social Maligna*”.

Na tentativa de compreender as motivações destas representações sociais da demência, a *Alzheimer Europe* (2014) refere que “*uma exploração da forma pela qual a existência e a experiência da demência são percebidas e retratadas revela uma série de crenças filosóficas sobre o que significa ser uma pessoa e como a demência afeta essa experiência e estado de ser*”.

Estas percepções e significações que, cada pessoa (em particular), e a sociedade (em geral), atribuem à demência são frequentemente algo não deliberado, sendo construídas a partir de experiências, crenças, conhecimentos e expectativas pessoais que se inscrevem num contexto de partilha sociocultural, de experiências pessoais e relações interpessoais em que o que veem e ouvem, contribui decisivamente para estas formulações pessoais. Existem diversos intervenientes que, através de uma complexa rede de comunicação contribuem (intencionalmente ou não) para a construção de um ponto de vista da doença pela sociedade. Estes podem ser qualquer cidadão comum, as próprias pessoas com demência e seus cuidadores, os políticos, cientistas, os profissionais de saúde, entre muitos outros que, num fenómeno contínuo de interação, vão difundindo uma certa imagem da doença, muitas vezes privilegiando determinadas características e discriminando outras (Alzheimer Europe, 2014).

Neste enquadramento complexo, é necessário reconhecer que as percepções sociais sobre a demência são também fortemente influenciadas pelos *media*, que veiculam muita da informação que o grande público conhece sobre a

doença. No entanto os *media* não os únicos responsáveis pela imagem que é formada sobre a demência, em particular a DA (Alzheimer Europe, 2014).

Acontece que a informação que vai sendo transmitida sobre a demência, através das várias vias de comunicação, cultiva uma imagem fatalista da doença. São geralmente colocados em evidência determinados sinais/sintomas profundamente negativos, discriminando características da doença, que não são, de todo, tão temerosas e que, de certa forma podem potenciar uma percepção da doença mais otimista.

A ideia geral da doença é frequentemente representada por sintomas que têm maior impacto mediático, presentes essencialmente nas fases avançadas da doença, sintomas esses que são encarados como algo eminentemente temível, como a dificuldade em reconhecer as pessoas que lhe são próximas, a agressividade, desorientação e deambulação, afasia, entre outros. Desta forma, ao rótulo da doença são anexados os piores sinais e sintomas, aqueles que ninguém deseja experimentar. Isto adiciona maior carga ao estigma da doença (Nuffield Council on Bioethics, 2009; Gaucher e Ribes, 2012).

É a partir destas generalizações que se constroem as percepções gerais, e por conseguinte, os estigmas associados à demência (Alzheimer Europe, 2014).

Por outro lado, as alterações demográficas têm colocado em evidência a DA, e é cada vez maior a certeza de que estas terão cada vez mais impacto, não só na vida dos indivíduos afetados, mas também ao nível social e económico.

Contrariamente ao que seria de esperar, atendendo aos estigma da doença, e apesar de ser, nas palavras de Phaneuf (2009:49), um iminente “*flagelo social*”, a verdade é que esta ainda não é assumida como uma verdadeira preocupação da sociedade, ameaçando vir a tornar-se, nas palavras da mesma, numa “*pandemia silenciosa*”.

A justificação para esta aparente despreocupação social pode dever-se precisamente ao facto de a doença afetar “*uma camada da população idosa e não produtiva para a sociedade*”, e por isso não tem impacto visível em termos sociais. Este facto afeta a consciência pública sobre a doença e a forma como a sociedade se sente implicada e se envolve com a problemática. Na verdade, tal como indica Phaneuf (2010:49) continua a ser ainda entendida socialmente

como algo que diz respeito a «eles» (às pessoas afetadas e suas famílias/cuidadores) e não a «nós» (sociedade em geral).

Não obstante, como já foi referido, ouve-se cada vez mais falar desta doença em vários espaços de comunicação (Nuffield Council on Bioethics, 2009; Phaneuf, 2010).

Apesar de tudo, isto não significa que a compreensão da demência em termos sociais tenha melhorado. Nota-se uma clara melhoria ao nível no reconhecimento dos sintomas da doença, todavia ainda é limitado o conhecimento ao nível das causas, do impacto da doença na pessoa afetada e família/cuidadores bem como a forma como a doença progride (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Assim, como a atual “popularidade” da DA não se traduz numa melhor compreensão da doença, o incremento da informação que circula nos vários canais de comunicação sobre a doença não parece produzir alterações evidentes ao estigma associado à doença (Gaucher e Ribes, 2012).

Mas as principais questões éticas que se impõem neste enquadramento são: de que forma o estigma associado à demência e à DA tem implicações éticas na forma como a sociedade “trata” as pessoas afetadas pela doença e os seus familiares/cuidadores? Haverá uma influência da perceção social da doença na perceção pessoal dos cuidadores com uma implicação no desempenho nos cuidados que prestam?

Para analisar às questões de uma forma coerente, importa refletir sobre duas perspetivas: 1. A perspetiva do impacto do estigma da demência na forma como a pessoa afetada e seus familiares/cuidadores encaram e vivem a doença; 2. A perspetiva da influência do estigma na forma como sociedade trata as pessoas com demência e seus familiares/cuidadores.

Primeiro que tudo, importa lembrar que as pessoas com demência são pessoas inseridas numa sociedade que interpreta e atribui um significado à demência (Alzheimer Europe, 2014).

Como tem sido referido, o estigma da demência, envolto muitas vezes num grande desconhecimento, tem uma grande carga emocional para as pessoas que recebem o diagnóstico da doença, bem como para a sua família/cuidadores. Motivados por crenças e estigmas, este diagnóstico é

gerador de medos e expectativas (negativas) em relação à sua vida futura - nomeadamente na forma como a pessoa vai ser percecionada e tratada pelas outras pessoas, como vai poder (ou não) tomar as suas decisões e como vai viver com a doença, entre outras. Numa primeira análise, estes questionamentos podem ser motivo suficiente para que as pessoas evitem procurar obter um diagnóstico médico (Alzheimer Europe, 2014; Gaucher e Ribes, 2012; Alzheimer Europe, 2014).

O estigma favorece o sentimento de vergonha e de desvalorização pessoal e até de culpa perante o diagnóstico. A propósito disso mesmo, o *Nuffield Council on Bioethics* (2009:61) cita uma pessoa com demência que descreve o diagnóstico como um “*certificado de uma “não-pessoa”*”.

Ora, esta perceção pode conduzir a uma atitude de negação, ou uma tentativa de ocultar o diagnóstico, não apenas por iniciativa da pessoa afetada, mas também pelos próprios familiares/cuidadores. Tudo isto pode contribuir a uma situação de isolamento social, situação essa que aumenta o impacto negativo da doença e influencia a forma como a pessoa vive a doença, a sua qualidade de vida e a dos seus familiares/cuidadores (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Na perspetiva social, a *Alzheimer Europe* (2014) afirma ainda que a perceção da demência pode ter diversas implicações na forma como as pessoas afetadas são tratadas pelos outros elementos da sociedade, no acesso a cuidados de saúde e na forma como esses cuidados são prestados, com repercussões a outros níveis, como por exemplo, na inclusão social e na forma como os seus direitos são respeitados.

Atualmente, o estigma da demência é a base para a construção de um estatuto que favorece a marginalização. O posicionamento da sociedade face à pessoa com demência, como alguém que é como um “deles” e deixa de ser um de “nós” é tendencialmente discriminatória e muitas vezes, decisiva para um isolamento social atrás enunciado (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

A perda de estatuto e de envolvimento social, representa a importância que é dada pela sociedade às pessoas com demência, e prejudica a criação de um ambiente favorável à manutenção das capacidades remanescentes e da autonomia da pessoa com demência (Frémontier e Gzil, 2012).

Por outro lado, os enunciados comportamentos considerados como extrapolando os cânones das normas sociais que, por vezes, as pessoas com demência apresentam, tendem a ser fatores dissuasores da integração na vida social. Neste panorama, a exclusão e o isolamento social tendem assim a ser fenómenos recíprocos, surgindo, por um lado a partir de uma atitude discriminatória por parte da sociedade, por outro de autoexclusão por parte das pessoas com demência e seus cuidadores, como reflexo de sentimentos de vergonha, de inadequação social e de baixa autoestima (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Ainda numa outra perspetiva, a dos cuidados de saúde, o *Nuffield Council on Bioethics* (2009) lembra que os profissionais de saúde são também elementos de uma sociedade que “rotula” as pessoas com demência, alertando para as possíveis repercussões nos cuidados que prestam a estas pessoas.

Neste contexto são frequentes as generalizações que acabam por reduzir a pessoa à sua patologia (Frémontier e Gzil, 2012).

Com o aumento da prevalência das demências, em particular da DA, prevêem-se grandes alterações sociais que tornarão paulatinamente a demência numa problemática mais evidente e preocupante (Phaneuf, 2010).

A DA impõe-se hoje, mais que nunca, um grande desafio, não apenas para a ciência e para a medicina, mas também para a sociedade em geral pelas consequências que esta doença tem e virá a ter (Alzheimer Europe, 2014; Gzil e Hirsch, 2012).

Será necessário, por um lado, cada vez mais cuidadores para as pessoas com demência, por outro lado, cada vez mais os sistemas de saúde têm que lidar com a subida dos custos de tratar progressivamente mais pessoas com demência. Será necessário otimizar as respostas das instituições de saúde e procurar formar mais profissionais de saúde para a prestação de cuidados adequados a estas pessoas. Será igualmente previsível a crescente necessidade de apoios sociais (Phaneuf, 2010).

Para isso é necessária uma mudança de paradigma da representação social da doença e, sobretudo, da pessoa com a doença, que passa pela promoção de atitudes e comportamentos positivos face às pessoas com demência e também seus familiares/cuidadores, pela melhoria do acesso a cuidados adequados,

pela promoção da inclusão social, assim como pelo respeito pelos direitos humanos. Estas alterações contribuirão certamente para o bem-estar, qualidade de vida e preservação da dignidade da pessoa com DA (Alzheimer Europe, 2014; Nuffield Council on Bioethics, 2009).

A promoção de uma imagem positiva da demência passa, também pela desconstrução do próprio mito das que as palavras “doença de Alzheimer” constituem (Alzheimer Europe, 2014; Gzil e Hirsch, 2012).

Para tal, é necessário descolar o rótulo estigmatizante da doença, olhar para a pessoa (mais do que para a doença) e respeitá-la como tal. Isso requer um esforço generalizado de toda a sociedade no sentido do reconhecimento de que uma pessoa com demência tem o mesmo valor que qualquer outra pessoa, e que, portanto, é um ator da sociedade tão importante e valorizável como qualquer outro e com uma voz que merece ser ouvida (Gzil e Hirsch, 2012; Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Este é o ponto de partida para a reintegração da pessoa na sociedade, numa sociedade verdadeiramente humana, em que possa ser cuidada com dignidade e humanismo, reconhecidos como direitos humanos (Gzil e Hirsch, 2012; Nuffield Council on Bioethics, 2009; Alzheimer Europe, 2014).

A responsabilidade ética da sociedade em relação à demência inscreve-se assim nos valores da igualdade e solidariedade, pelo que é à sociedade em geral que é atribuído o ónus da inclusão das pessoas com demência na vida social. Citando o *Nuffield Council on Bioethics* (2009:67), “*estes valores sustentam um claro imperativo moral para combater o estigma que ainda é difundindo sobre a demência*”.

A supressão de um estigma tão enraizado como o da demência é um processo complexo e longo, mas parece lógico que estratégias passam por melhorar a consciência pública e profissional e do que é efetivamente a doença.

Para tal é importante um compromisso ético dos *media* na difusão de informação fidedigna sobre a doença (Nuffield Council on Bioethics, 2009; Alzheimer Europe, 2014).

O mesmo compromisso deve ser assumido pelas pessoas com demência, dos seus familiares e cuidadores, dos profissionais de saúde e do setor social, das associações de doentes e seus voluntários (Gzil e Hirsch, 2012).

Como refere a Alzheimer Europe, isto não significa difundir uma imagem “cor-de-rosa” da demência, mas antes uma imagem realista e equilibrada. Não seria honesto tentar dar uma conotação excessivamente positiva da doença, mas que ela não tem que ser tão pessimista como a que tem sido veiculada (Alzheimer Europe, 2014).

Várias outras estratégias podem ser adotadas no sentido de alterar a forma como a sociedade vê a demência e as pessoas com demência. Exemplos disso mesmo são testemunhos do que é a doença na primeira pessoa que permitem uma visão muito mais rica do que aquela que é retratada por pessoas que fazem uma avaliação externa da doença. Quando se tratam de figuras públicas com demência, esta mensagem torna-se ainda mais poderosa na imagem que é construída pela sociedade sobre a doença (Post, 2002).

Isto significa que a forma como as próprias pessoas afetadas encaram e se exprimem sobre a doença pode também influenciar a forma como todas as outras pessoas com demência são percecionadas e tratadas pela sociedade (Alzheimer Europe, 2014).

Parafraseando Osswald (2014:153), está em questão a própria dignidade humana, “(...) *possuída em igual grau por todo o ser humano, só por o ser, isto é, por existir como ser humano, independentemente de todas as características, positivas ou negativas, que apresente aos olhos dos outros. Se partirmos deste fundamento, não será já possível olhar com desprezo ou impaciência o (...) demente, marginalizado (...) pelo seu comportamento antissocial*”.

3. AUTONOMIA E DIGNIDADE DA PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Como refere o *German Ethics Council* (2012:49,50), “*diz-se que os seres humanos “por natureza” têm liberdade e dignidade*”. Isto significa que a liberdade, que é expressão de autonomia e dignidade, são direitos inalienáveis, que não são por isso removíveis por força da fraqueza física ou mental uma vez que constituem a “*base da existência humana e todas as ações humanas*”. É esse o motivo pelo qual, tanto a autonomia como a dignidade, são considerados dois princípios éticos fundamentais. Embora eminentemente subjetivos, são mais do que meras entidades teóricas, eles têm uma objetividade prática que está presente em qualquer momento da vida, e estão profundamente intrincados com a perceção e tratamento das pessoas com DA, quer da sociedade quer dos seus cuidadores (Alzheimer Europe, 2014b).

Não espanta, por isso, como demonstrou Corner e Bond (2004), que as principais preocupações das pessoas idosas em relação ao facto de poderem vir a desenvolver demência sejam essencialmente a perda definitiva da identidade mas também da autonomia e de dignidade.

Mas o ponto de partida para o desenvolvimento das noções de autonomia e dignidade da pessoa com DA terá mesmo que passar pela reflexão da pessoa que sofre a doença. O reconhecimento do doente de Alzheimer como pessoa tem uma importância ética vital para os conceitos de autonomia e dignidade desenvolvidos ulteriormente. Isto porque, como será explicitado, a consideração de quem sofre de DA como mais que um ser vivo, uma pessoa, representa o início de um percurso que passa pelo reconhecimento da dignidade e termina na preservação da autonomia.

3.1. O PONTO DE PARTIDA - A PESSOA DA DOENÇA DE ALZHEIMER

Tal como já foi amplamente referido, numa sociedade que privilegia a racionalidade e a juventude, a demência surge em contracorrente, como uma forma de vida frequentemente marginalizada e estigmatizada, por vezes encarada mesmo como uma forma de “não-vida” (Brooker, 2006).

Socialmente, a demência é considerada como a “morte da psique”, mas para alguns cuidadores, especialmente no último estágio da doença ela é percebida como um processo de “morte em vida”, numa alusão ao estado quase vegetativo que a pessoa apresenta neste momento da vida (Labro, s.d.). É frequente a analogia da pessoa com demência em fase avançada com “uma concha vazia”, em alusão a um corpo sem mente, a um corpo que não sente (Alzheimer Europe, 2013b).

A *Alzheimer Europe* (2014b) denuncia que as metáforas que afloram os estereótipos e preconceitos relacionados com a demência são eloquentes de como as pessoas com demência são frequentemente vistas como “não-pessoas”.

O problema está na aparente incompatibilidade entre ausência de manifestação da consciência e ser-se ser humano ou ser-se pessoa. É provável que a perda da capacidade de comunicação verbal, considerada um “veículo” da consciência, tenha uma influência importante nesta presunção de que a pessoa se dissipou com a DA (Institut National de Prévention et d’Éducation pour la Santé, 2008).

É daqui que resulta também a chamada “morte social”, outra expressão utilizada para adjetivar o estado da pessoa com demência. Esta morte é atribuída à ausência de capacidade para a pessoa manter uma interação social, característica das fases avançadas de demência, o que contribui para a comparação com uma pessoa morta ou uma “não-pessoa” (Alzheimer Europe, 2014b).

Hughes (2001) explica que a forma como alguém que sofre de demência é percebido pelos cuidadores tem influência sobre os cuidados e o tratamento que os seus cuidadores estão dispostos a prestar-lhe. Isto é tanto mais importante no caso da pessoa em fases avançadas de demência.

Torna-se evidente a importância de refletir, primeiramente sobre a determinação dos limites em que alguém pode ser considerado uma “pessoa” ou uma “não-pessoa”, e numa segunda instância, compreender as implicações dessas considerações no cuidado à pessoa com DA (Ten Have, 2001; Alzheimer Europe, 2013b).

Posto isto, uma questão de fundo emerge inevitavelmente nesta reflexão, e é colocada por Hughes (2001): “*É certo pensar que a demência destrói a pessoa porque destrói o cérebro?*” ou, numa forma mais genérica, pode-se acolher a interrogação colocada por Fernandes e Castro Caldas (2012:169)– “*a pessoa é o seu cérebro?*”.

Para desconstruir esta problemática, a reflexão sobre as questões colocadas tem que responder primordialmente às seguintes inquietações – O que é uma pessoa? O que faz de alguém uma pessoa?

Ora, o conceito de “pessoa” sempre foi uma das preocupações centrais da filosofia em todas as épocas. Foram os filósofos, especialmente na sua fração ocidental, quem, desde muito cedo, se interessou por refletir sobre esta problemática, encontrando algumas dificuldades e ambiguidades na tentativa de responder a estas interrogações. Entretanto, como se verá, outras áreas do saber se ocuparam em criar uma perspetiva do que é a “pessoa” (Fernandes e Castro Caldas, 2012; Patrão Neves e Osswald, 2014).

A definição de “pessoa” é historicamente complexa e matéria de fraco consenso. Para uns, os critérios para a definição de “pessoa” centram-se no funcionamento mental em que a racionalidade e outras propriedades cognitivas como a consciência e a memória são requisitos essenciais. Para outros, assenta em critérios morais, ou resulta de critérios neurobiológicos perspetivados a partir da relação corpo-cérebro. Alguns defendem os critérios sociais e relacionais como legitimadores do reconhecimento de alguém como pessoa, e outros ainda defendem os critérios religiosos e transcendentais, baseados na crença de um espírito e na relação com Deus (Rudman, 1997; Post, 2002).

Para discutir esta questão é necessário, antes de mais, introduzir também nesta abordagem das conceções filosóficas o que, em inglês, se designa por “*personhood*”, que numa tradução livre para português pode ser designado por *personalidade*, e que, no fundo representa a qualidade ou condição de ser “pessoa” (Smebye e Kirkevold, 2013).

A *personalidade* tem sido também um dos conceitos centrais na reflexão filosófica ocidental. Kitwood afirma que as várias conceções filosóficas sobre *personalidade*, de um modo geral, integram 5 pressupostos: 1. A

autoconsciência, 2. A racionalidade; 3. A agência (capacidade de ser agente da sua própria vida, de planejar e realizar ações com base numa reflexão prévia); 4. Moralidade (capacidade para agir assumindo responsabilidade moral pelos atos); 5. Capacidade de criar e manter relacionamentos interpessoais (Kitwood, 1997).

Aristóteles, no séc. IV a.C., numa famosa asserção, distinguia o homem do animal pela capacidade racional do primeiro (Fontaine, 2003).

Já no séc. VI, o filósofo Boécio afirmara que pessoa era indivíduo (com carácter individual, indivisível) e racional.

Vários filósofos se seguiram afirmando estes e/ou outros critérios para a definição de pessoa (Patrão Neves e Osswald, 2014).

Algumas correntes morais, defendem liminarmente que a racionalidade e a autoconsciência são a essência da “pessoa”, sendo estas qualidades que lhe permite existir como “agente moral”, e na ausência das quais elas são “*não-pessoas*” (Ten Have, 2001; Post, 2002; Beauchamp e Childress, 2009).

Para Kant, a racionalidade é um dos requisitos essenciais para a pessoa poder realizar juízos morais sobre as ações certas ou erradas. A noção de *personalidade* em Kant, embora não se apresente de forma explícita mas latente, está, assim, dependente da capacidade racional. É ela que distingue a pessoa como “agente moral”, capaz de exercer em pleno a sua autonomia moral (Alzheimer Europe, 2009c; Beauchamp e Childress, 2009).

Um dos problemas do estatuto moral da “pessoa” na perspectiva Kantiana é que discrimina certos grupos humanos. Nas condições acima referidas, as pessoas com demência não são consideradas “agentes morais”, pelo que não têm estatuto moral (Beauchamp e Childress, 2009).

Mas muitas outras concepções filosóficas, de várias épocas distintas apontam a preeminência da racionalidade, mas também da memória no conceito de *personalidade*, e no reconhecimento da “pessoa”. Veja-se a título de exemplo, Descartes que afirma, não a *personalidade* mas a existência humana através do pensamento (Smebye e Kirkevold, 2013; Evans, 2001).

No célebre *cogito* cartesiano na sua obra *Discours de la Methode*, Descartes (1987:74) afirma – “Penso, logo existo”². Mas muitos outros filósofos colocaram as propriedades cognitivas no cerne a existência do ser humano como “pessoa”, como por exemplo Locke. Este defende a indispensabilidade da consciência na construção do estatuto de “pessoa”. Ele distingue o “humano” da “pessoa”, referindo que o primeiro é apenas um corpo humano, ainda que vivo, enquanto a “pessoa” possui uma consciência que está intimamente ligada à sua capacidade de pensar e que, em todos os sentidos, faz dela uma pessoa (Smebye e Kirkevold, 2013).

Além disso, Locke, assim como Parfit, atribuem uma grande ênfase à memória como elemento de definição da pessoa enquanto tal. Para estes, a capacidade de memória é fator importante porque permite à pessoa manter uma certa coerência da sua identidade ao longo do tempo, que designam de «*continuidade da identidade*» ou «*continuidade psicológica*», sendo um critério determinante na manutenção do ser humano enquanto “pessoa” (Smebye e Kirkevold, 2013; Evans, 2001).

A *Alzheimer Europe* lembra que também Buchanan e Brock defendem a continuidade psicológica, ou seja, o “*sentido de si*” ao longo do tempo, como o aspeto mais importante para a manutenção da *personalidade*. (Alzheimer Europe, 2013b).

Estes autores têm, aliás, uma visão radical desta perspetiva, defendendo que a demência apaga toda a identidade da pessoa e que em estados avançados de demência os seres humanos afetados “(...) *permanecem membros da espécie humana, mais próximos da condição de animais do que humanos adultos normais nas suas capacidades psicológicas. Em alguns aspetos os dementes severos são ainda piores que os animais como os cães e os cavalos, que ainda têm a capacidade para integrar um comportamento objetivo dirigido de que o demente carece substancialmente. A demência severa destrói a memória, enfraquece as capacidades psicológicas do indivíduo e as ligações que tece ao longo do tempo, que estabelecem um senso de identidade pessoal ao longo do tempo, e por isso rouba-lhe a personalidade. (...) Este é o modo de entender as*

² Tradução da expressão original do autor: “*Cogito, ergo sum*”;

nossas obrigações para com os dementes severos ou permanentes que são não-pessoas (...)” (Buchanan e Brock, 1990:169-199).

Nesta mesma linha de pensamento fundamentalista, Michel Tooley defende a legitimidade do infanticídio, alegando que as crianças não possuem *personalidade* dada a sua incapacidade de planejar o seu futuro. Ora, assim, este admite implicitamente que é aceitável matar alguém que não tenha qualquer capacidade de proceder nem a uma crítica retrospectiva nem a uma análise prospetiva, apenas vive o presente, como é o caso de pessoas com demência em fase moderada a avançada (Post, 2002).

Singer (2002:121), partilha a mesma linha de raciocínio afirmando que “*há muitos seres sencientes e capazes de sentir prazer e dor que não são racionais nem autoconscientes e que, portanto, não são pessoas*”.

Singer, como filósofo utilitarista, defende que os seres deficientes ou incapacitados não têm direito à vida em toda a sua extensão. A falta de racionalidade e autoconsciência legitimam o homicídio dessas pessoas. Numa alusão profundamente utilitarista, Singer admitia que era preferível matar uma criança que uma “pessoa” (Post, 2002).

Estas teorias deram origem a uma linha de pensamento filosófico que exclui literalmente quem tem demência do “*mundo das pessoas*”. (Nuffield Council on Bioethics, 2009:30).

Rudman (1997) lembra a perspetiva de Engelhardt Jr., que é semelhante às anteriores, no entanto menos radical, qualificando “pessoa”, no sentido estrito, como agente moral, racional e “autoconsciente”. No entanto, este reconhece que crianças e pessoas com demência, não preenchendo estes requisitos, possam ser consideradas pessoas, não no sentido estrito mas, num sentido social. Engelhardt Jr. assume assim que existe uma dimensão social e relacional da *personalidade*, atribuindo-lhe à noção de pessoa uma definição menos restrita às capacidades cognitivas do que os filósofos anteriormente enunciados.

Até finais do séc. XX, a reflexão sobre os conceitos de pessoa e de *personalidade* representavam um território quase exclusivo do pensamento filosófico, onde, além da consideração anteriormente disposta, poderiam ser aqui evocadas outras discussões intimamente relacionadas com este domínio,

e que se prendem com a dualidade corpo-mente (no entanto, não cabem no escopo deste trabalho). Porém, com as transformações na vida humana operadas pela crescente influência da ciência e o progresso biotecnológico na vida das sociedades - saliente-se, com forte inspiração da reflexão de pessoa e *personalidade* proveniente do pensamento filosófico - as neurociências passaram também a reclamar um papel na tentativa de explicar (e até modificar) os processos que compreendem o conceito de “pessoa”, por via de fundamentação neurobiológica e neurofisiológica (Castro Caldas e Fernandes, 2012).

Na verdade, as indagações da filosofia primeiramente, e da ciência *a posteriori*, neste contexto específico, fundam-se numa preocupação mútua em procurar uma definição objetiva do “*ser/não ser pessoa*”, com especial interesse noutros domínios das problemáticas éticas, como o estado vegetativo persistente. No entanto, a aplicação das neurociências no processo de reflexão e definição do conceito de “pessoa” é claramente limitada por pretensiosamente reduzir esse conceito ao fenómeno orgânico cerebral, em justaposição com a anterior tradição filosófica, que na sua procura por compreender o que é a pessoa e o que se define como *personalidade*, amiúde a resumiu à racionalidade e a outras capacidades cognitivas (Castro Caldas e Fernandes, 2012).

Todavia, como afirmam Patrão Neves e Osswald (2014:148), neste âmbito tem sido sugerida a possibilidade de se reconhecer alguém como pessoa se a sua racionalidade se situar, não no presente, mas que, pelo menos tenha existido no passado ou possa existir no futuro, ou simplesmente pela “*existência de um substrato orgânico que normalmente serve de base ao exercício da razão, o cérebro*”. Nestas condições, ser humanos com demência seriam considerados pessoas em qualquer fase da doença.

No entanto, parece evidente que o contributo para a compreensão do conceito de pessoa que emerge do diálogo entre a filosofia e as neurociências é redutor de um conceito tão complexo, se se esquecer que este “*tem um forte cariz ético, social e espiritual*” (Castro Caldas e Fernandes, 2012:169). Para Castro-Caldas e Fernandes (2012), a atual noção redutora da pessoa ao seu cérebro, ou à sua racionalidade não está circunscrito à neurociência ou à filosofia, tornou-se também um fenómeno cultural.

Com a emergente influência do progresso das neurociências nas sociedades atuais tornam-se evidentes novos desafios, que devem ser analisados, senão, com um sentido crítico. É necessário ponderar as implicações éticas, legais e sociais decorrentes dessa influência (Lobo Antunes, 2012).

Poder-se-á admitir que alguém com demência possa ser considerado uma “*não-pessoa*” ou apenas uma “*quase-pessoa*” pelas suas limitações cognitivas? Tal como foi demonstrado, o grande problema das teorias baseadas nas propriedades cognitivas como requisito indispensável na constituição da “*pessoa*”, é a despersonalização de certos grupos de pessoas, como é o caso da pessoa com demência, e a discriminação das suas necessidades e capacidades relacionais e emocionais, das suas aspirações espirituais, das suas expressões criativas e até mesmo inconscientes, assim como as capacidades reminiscentes (Beauchamp e Childress, 2009; Alzheimer Europe, 2013b).

Para Post (2002), a preocupação principal é de que as concepções “hipercognitvistas” e elitistas da *personalidade* migrem para o cuidado à pessoa com demência.

Estas teorias da *personalidade* certamente discriminam quem sofre de doença, não lhes reconhece nem estatuto de pessoa, nem direitos morais, e podem contribuir para a sua marginalização, sendo potencialmente atentatórias da dignidade e discriminatórias da autonomia daqueles que veem as suas capacidades cognitivas afetadas no decurso da doença. Como refere Post (2002:5), nestas condições pessoas com demência são “pessoas fracas de mente, portanto, convenientemente estigmatizados como “*não-pessoas*” por aqueles que são “*fortes de mente*”.

Por outro lado, uma visão redutora da pessoa com demência pode ter naturalmente outras consequências subversivas, como a instrumentalização, algo que é extensível a outros grupos de pessoas igualmente vulneráveis, pela iminência de que o não reconhecimento da *personalidade* justifique o tratamento destes como “objetos” e não como pessoas (Beauchamp e Childress, 2009).

Essa é também uma das inquietações de Kitwood (1997), que acredita que existe uma relação direta entre reconhecimento de *personalidade* da pessoa

com demência e a forma como é tratada pelos outros, e pela sociedade em geral.

Patrão Neves e Osswald (2014:81,82) identificam um ponto de mudança de paradigma da forma como o doente, de um modo geral (não só o doente com demência), é percebido, essencialmente pelos profissionais de saúde. Segundo os autores, é com Paul Ramsey que em 1970, com a sua obra: *The patient as Person*, que se “recoloca” a pessoa no centro da experiência de estar doente, contrariando a visão redutora da época, de a pessoa como a sua doença. Para Ramsey a doença não afetava em nada a qualidade de ser pessoa, e isso implica uma resposta em conformidade com essa convicção.

No contexto da demência foi Kitwood (1997) quem apontou o caminho, e defendendo a necessidade de contra-argumentar as teorias “hipercognitivistas” da *personalidade*, introduzindo a reflexão sobre este conceito com base noutras perspetivas, como a ética e a psicossocial.

Thomas Kitwood (1937-1998), nas últimas décadas do século passado, foi um dos grandes defensores da *personalidade* da pessoa com demência.

Segundo Brooker (2006), Kitwood tem o mérito de ser o primeiro a trazer o conceito de *personalidade* para o campo de discussão da demência.

Em vários artigos e com a sua obra - *Dementia Reconsidered: the person comes first* - Kitwood (1997:2) desafia a tradicional visão “cognitivo-cêntrica” da *personalidade* e o modelo de cuidado biomédico, que considera mecanicista, centrado na doença em vez da pessoa.

Nas palavras de Baldwin e Capstick (2007: XVI), o trabalho de Kitwood no desenvolvimento de teorias da *personalidade* da pessoa com a demência, e teorias sobre os cuidados prestados a estas pessoas colocou à prova o “prevalente discurso médico e o seu nihilismo terapêutico”.

Para Kitwood, num sentido transcendental, existe uma *personalidade* que é inerente ao ser-humano, é-lhe inalienável, seja em que condição se encontre, pelo que “existir-se” enquanto ser humano é o único critério exigido para ser qualificado como pessoa (Alzheimer Europe, 2013b). A *personalidade* é o «*si mesmo*» que surge da relação com o outro, no reconhecimento da singularidade do “outro”. *Personalidade*, para Kitwood pode ser encontrada sob a articulação indissociável de três áreas de discurso: o transcendental, o ético e

o da psicologia social. O discurso transcendental atribui ao ser-humano um estatuto sacro. O discurso ético é, para Kitwood (1997), profundamente influenciado pela relação «*I and Thou*» de Martin Buber e pela moral Kantiana, que prevê o respeito profundo do “outro”, materializado numa relação de pessoa para outra pessoa, no pressuposto de que a pessoa com demência nunca pode ser vista como meio mas como fim em si mesmo, apontando a significância da *personalidade* para o contexto relacional e social.

É essencialmente no domínio da psicologia social, que Kitwood (1997:8) emprega a maior parte do seu pensamento, sob a qual identifica a *personalidade* como “*uma posição ou status que é concedido a um ser humano, por outros, no contexto da relação e ser social. Isso implica o reconhecimento, respeito e confiança*”, e defendendo que “*tanto o acordo da personalidade, e o fracasso em fazê-lo, tem consequências que são empiricamente testáveis.*”

Kitwood explica que “*num sentido ético, a personalidade é atribuída até o recém-nascido. Num sentido empírico, personalidade emerge num contexto social*” (Alzheimer Europe, 2014).

Este aspeto da construção social da *personalidade* é a constante da teoria de Kitwood. A contraposição face às teorias “cognitvocêntricas” é assumida numa noção de *personalidade* que não deriva, nem do funcionamento cognitivo, nem da capacidade para ser um agente moral autónomo, sendo acima de tudo uma conceção que se constrói e mantém socialmente no seio das relações interpessoais. Com efeito, este é um conceito balizado no reconhecimento do outro como um ser único, possuidor de uma *personalidade* inalienável e inegável, e no respeito pelo outro como tal (Smebye e Kirkevold, 2013).

Kitwood transfere assim o ónus da construção e manutenção da *personalidade* da esfera pessoal e dos recursos internos das pessoas, como as capacidades cognitivas, para o seu reconhecimento na esfera social.

Segreccia lembra que algumas perspetivas filosóficas enfatizam a relação social como elemento essencial na construção e reconhecimento da pessoa, e que estas são acometidas pela moral existencialista. Esta corrente existencialista está patente nas abordagens dicotómicas do «*eu com o outro*», encontradas na reflexão de vários filósofos, como Buber mas também Lévinas passando por Heidegger. Esta dicotomia do «*ser com os outros*», «*ser no*

mundo», «*ser para os outros*», a «*dialogocidade eu-tu*» reflete o pensamento existencialista, partindo essencialmente da significância do «*outro a partir de si próprio*», num sentido relacional (Segreccia, 2009:140).

É precisamente Buber quem influencia fortemente a convicção de Kitwood (1997), em particular pela sua obra publicada em 1922 – «*Ich und Du*», que mais tarde (em 1937) haveria de ser traduzido para inglês com o título «*I and Thou*».

Para Buber (1937), existem dois tipos de «*ser no mundo*»: o «*It*» e o «*Thou*». A diferença entre estes “objetos” está na forma como o «*I*» se relaciona com eles. Para se ser uma pessoa deve ser tratada como «*Thou*», e não como «*It*». Buber centra a experiência da relação humana em duas dimensões: A «*I-It*», e a «*I-Thou*». A primeira relação implica frieza, distanciamento, instrumentalização. Na segunda relação, «*Thou*» significa o reconhecimento do outro, da pessoa do outro. O «*I-Thou*», significa «*ir em direção ao outro*», de uma forma espontânea no sentido da descoberta de algo desconhecido, do outro e de si próprio. Esta relação envolve sentimentos, como ansiedade e sofrimento, mas é simultaneamente nesta que se realiza o caminho para a satisfação e para a alegria.

Toda a reflexão de Buber pode ser resumida numa única e importante frase: “*All real living is meeting*” (“*toda a vida real é encontro*”)³ (Buber, 1937:11).

Kitwood (1997) afirma que, infelizmente é frequente os seres humanos relacionarem-se com o outro no modo «*I-It*», tanto como, paradoxalmente acontece relacionarem-se com seres não-humanos no modo «*I-Thou*».

Para este, com a progressão da síndrome demencial, o surgimento de comportamentos e verbalizações aparentemente desprovidos de qualquer sentido, são percecionados como perda das características aliadas ao reconhecimento da *personalidade* (Kitwood, 1997).

A *Alzheimer Europe* afirma que existe uma tendência para os próprios cuidadores de pessoas com demência acreditarem que a identidade das pessoas de quem cuidam se dilui com a progressão da doença, e com ela deixa de existir enquanto pessoa, resultando frequentemente numa ausência de interação da pessoa com demência. Esta cita um pequeno estudo

³ Tradução livre

qualitativo realizado por Dunham e Cannon, em 2008, onde um dos cuidadores de uma pessoa com demência entrevistado afirmava: *“But you have to remember, that body is not who the person is. The person is gone”*. (*“Mas tu tens que te lembrar que o corpo não é o que a pessoa é. A pessoa já desapareceu”*) (Alzheimer Europe, 2013b).

De acordo com Brooker (2006:17), a *personalidade* de uma pessoa com demência está em causa quando *“as suas necessidades individuais e os seus direitos não são considerados, quando fortes emoções negativas são ignoradas ou invalidadas, e quando acontece o isolamento a partir das relações humanas”*.

Aos comportamentos negativos face à pessoa com demência e que colocam em causa o respeito pela *personalidade* de quem sofre de demência, e consequentemente influencia negativamente os cuidados que lhe são prestados, Kitwood designou de *“Psicologia Social Maligna”*⁴. Ele descreve várias situações empíricas deste fenómeno em que acredita que a *personalidade* das pessoas com demência é colocada em causa - episódios onde as pessoas são “objetificadas”, depreciadas, estigmatizadas, rotuladas, excluídas, intimidadas, ignoradas, infantilizadas, ridicularizadas, manipuladas, violentadas. Além de situações em que as pessoas são alvo de troça e zombaria, e em que os desejos e necessidades que manifestam são desconsiderados, entre outros. (Kitwood, 1997)

Brooker afirma que muito poucas pessoas desejariam submeter-se aos comportamentos que representam a *“Psicologia Social Maligna”*, e denuncia que, no entanto, é o que acontece frequentemente com muitas pessoas com demência. A recorrência destes episódios, que provêm de uma desconsideração da *personalidade* de quem sofre de demência, corrói a dignidade e tem forte impacto, não só na diminuição do bem-estar da pessoa com demência, mas acima de tudo contribuindo para o seu mal-estar. Brooker afirma que, no extremo, este fenómeno *“conduz a uma despersonalização radical de pessoas com demência, e reitera a toda a sociedade a sua convicção de que essas pessoas são menos do que humanos”* (Brooker, 2006:18).

⁴ Tradução livre da expressão *“Social Malignant Psychology”* cunhada por Kitwood (1997);

Devlin *et al.* (2007) num estudo que pretendeu avaliar a percepção social da demência, concluíram que frequentemente as pessoas com demência, especialmente em fases avançadas são vistas como meros vegetais, apenas um corpo, sem uma pessoa, que já não vê, não sente e não tem vontade.

Outros estudos dão conta de como as pessoas com DA são vítimas do desta “*Psicologia Social Maligna*”, com claro impacto na forma como são tratadas pelos seus cuidadores. Num estudo realizado por Edvardsson e Nordvall, citado pela *Alzheimer Europe*, os autores denunciam a forma como cuidadores formais de uma unidade psicogeriátrica forneciam a alimentação às pessoas com demência de forma absolutamente desumana, de acordo com as suas palavras, semelhante à forma como é fornecida alimentação a cães (Alzheimer Europe, 2014).

Está patente nestes exemplos que a desconsideração da *personalidade* da pessoa com DA tem implicações éticas e existenciais, ela coloca em evidência o perigo de banalização da própria existência humana, uma vez que enfraquece o conceito de *personalidade* e até a própria posição das pessoas entre as pessoas (German Ethics Council, 2009; Hughes, 2001).

Para Kitwood (1997:74) a única forma de evitar este fenómeno e “*manter a personalidade face à falha dos poderes mentais*” é o cuidado centrado-na-pessoa com demência⁵. Esta é uma abordagem positiva da doença que coloca em prática a teoria interpessoal da *personalidade*, sob a qual cada pessoa é considerada pelos cuidadores como alguém único e que deve ser vista de forma holística, e não apenas como uma entidade biológica doente e com poucas ou nenhuma capacidades cognitivas. Compreende também a componente psicológica e o contexto social, que são condições determinantes na vida de cada ser humano (Alzheimer Europe, 2013b; Smebye e Kirkevold, 2013; Brooker, 2006).

Segundo Brooker (2006:30), isto pressupõe compreender que a pessoa com demência é “*um ser senciante, relacional e histórico*”, e como tal é “*uma pessoa em todo o seu sentido: ele ou ela continua a ser um agente, que faz com que coisas aconteçam no mundo*”.

⁵ Tradução livre da expressão “*person-centred care*”;

Esse é exatamente a convicção de Kitwood, a de que a pessoa não é a sua doença, esse é apenas um pormenor da sua existência, e que, como tal, permanece em si mesmo um estatuto ético de pessoa, merecedora de respeito e dignidade (Alzheimer Europe, 2013b; Smebye e Kirkevold, 2013).

Apesar da ideologia da reconsideração da demência de Kitwood expressa no cuidado centrado-na-pessoa não ser aceite unanimemente no contexto científico, nomeadamente por inconsistência metodológica que lhe permitisse apresentar evidências científicas do que refere, é-lhe reconhecido o mérito de se ter preocupado aprofundadamente com outras questões que envolvem a demência, não apenas do ponto de vista técnico-científicos e patológicos (Baldwin e Capstick, 2007).

Baldwin propõe uma perspetiva algo diferente, no entanto absolutamente convergente com a de Kitwood. Este enfatiza o valor da autonarrativa e da alo-narrativa no desenvolvimento e manutenção da *personalidade*. Nestes termos, o autor afirma que a *personalidade* é algo que emerge de um diálogo entre as dimensões: “*personal e interpessoal, individual, social e institucional*” (Baldwin, 2008:109). A construção e manutenção da *personalidade* assente na mutualidade destas narrativas internas e externas têm tanto de potencialmente construtivo como de vulnerável, segundo o autor (Baldwin, 2008).

Esta abordagem vai ao encontro do que Ricoeur define como identidade narrativa, segundo a qual se depreende que a identidade de cada pessoa é adquirida e mantida nas relações interpessoais (Renaud, 2002), o que pressupõe um fenómeno dinâmico entre a narrativa de «*si mesmo*» e a narrativa dos outros em relação a «*si mesmo*».

Torna-se bastante interessante analisar esta relação no âmbito da demência. É certo que com a progressão da doença a pessoa experimenta um declínio cognitivo que propicia também a perda de capacidade de construir narrativas sobre si próprio, o que implica a incapacidade de participar no desenvolvimento e manutenção da sua *personalidade*. A preservação da *personalidade* fica assim à mercê do contributo da narrativa dos outros sobre si. É exatamente aqui que se insere um outro conceito introduzido por Baldwin (2008) – a ética centrada-na-pessoa. Esta ética diz respeito à alo-narrativa, a partir da qual é possível manter a *personalidade* da pessoa com demência, na incapacidade desta poder

participar nesse processo. É esta narrativa que define, posteriormente, a qualidade do cuidado à pessoa com demência. É possível optar por uma narrativa negativa (baseada na incapacidade, nas perdas, na alteração dos traços da personalidade), ou uma narrativa positiva (focada nas capacidades mantidas, no relacionamentos que mantém, nas expressões de emoções que são manifestações do “self”), e isso terá um impacto direto no cuidado que é prestado à pessoa com demência. Aos cuidadores, a quem cabe construir uma narrativa sobre a pessoa com demência, cabe a responsabilidade ética de construir uma narrativa positiva, focada na singularidade e totalidade da pessoa. É esta a única abordagem que preserva a *personalidade* da pessoa com demência. O contrário resulta na marginalização, desrespeito, distanciamento. É na singularidade da pessoa, nas suas diferenças, e na particularidade de cada relação que estabelece com os outros, que deve ser abordado o cuidado à pessoa com demência, em oposição ao modelo médico que, por razões técnico-científicas, é necessariamente estereotipado. Isto não significa ignorar ou negar as questões fisiopatológicas, significa antes integrá-las num fenómeno holístico, em cada pessoa específica. (Baldwin, 2008)

A relação ética de Baldwin (2008:109) baseia-se assim no encontro do “I” com o “Thou” (de Buber), “*um encontro espontâneo, aberto e surpreendente*”, ou seja, um encontro único.

Esta perspetiva de Baldwin pode ser resumida nas palavras de Renaud (2002:103) - “*é precisamente porque a pessoa passa pela mediação da outra pessoa para ser ela mesma que o doente de Alzheimer nos aparece como pessoa, graças à solicitude dos que vêm nele a pessoa que ele continua a ser pela mediação daquilo que foi. Não se trata então de dizer do doente: este ser humano já não é a pessoa que conheci, mas trata-se de encontrar a atitude ética que o vai manter como pessoa (...)*”.

Baldwin acaba, explicitamente, por atribuir maior ênfase à ética da relação com a pessoa com demência do que Kitwood. E de facto, tal como referem Patrão Neves e Osswald (2014), na perspetiva da relação, a reflexão sobre o conceito de *personalidade* tem uma dimensão eminentemente ética.

O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) (1999) afirma que a existência de uma pessoa na narração das outras pessoas é a própria dimensão ética da existência humana.

Lembre-se a asserção do desígnio ético de Ricoeur (1990:202) ensina, o da *“vida boa, com e para com os outros, em instituições justas”*. É neste propósito que se reforça o sentido da interdependência humana na realização pessoal, a relação básica do desenvolvimento individual enquanto ser em relação (Le Sommer-Péré, s.d.).

Como refere Renaud (2002:103), *“a pessoa não é pessoa sozinha, precisa dos outros para ser pessoa”*. E é na relação que se concretiza enquanto tal. (Biscaia, 2006)

O relacionamento interpessoal, que implica não apenas a capacidade de comunicar, mas a de existir numa relação, constitui assim uma parte importante do conceito de *personalidade*. A garantia da *personalidade* é, neste sentido, uma premissa ética, que depende dos julgamentos e atitudes dos outros (Rudman, 1997).

Importa ainda incluir uma outra relevante perspetiva nesta reflexão, uma vez que ela oferece também a possibilidade de perceber de forma positiva a pessoa com demência - a representação de pessoa numa dimensão transcendental e/ou espiritual, frequentemente assente em crenças religiosas que também sustentam a permanência da pessoa em qualquer momento da sua vida e uma *“meta-continuidade”* da pessoa que ultrapassa a própria morte (Alzheimer Europe, 2013b; Alzheimer Europe, 2014b).

Segreccia (2009:149) afirma que *“o ser humano é estruturalmente uma pessoa e esta condição não depende da sua vontade, mas da sua origem”*, e prossegue referindo que a pessoa tem origem, constrói-se e mantém-se como tal, não apenas na dimensão biológica, cognitiva ou relacional, mas também num âmbito transcendental.

A propósito dessa mesma visão transcendente do homem, e numa perspetiva filosófica desta mesma transcendência, Maritain citado por Segreccia (2009:155) refere *“(...) na carne e nos ossos humanos há uma alma que é um espírito e que vale mais do que todo o universo. A pessoa humana, por dependente que seja dos mais pequenos acidentes da matéria, existe pela*

própria existência da sua alma, que domina o tempo e a morte. O espírito é que é a raiz da pessoa”.

Nesta perspetiva transcendental que no seu âmago está profundamente ligada a outras perspetivas, uma vez que todas elas afirmam o valor imutável das pessoas, independentemente do seu mérito, das suas habilidades ou capacidades cognitivas. Afirmam a igualdade e a integridade do ser humano enquanto pessoa, independentemente das suas condições físicas, psicológicas ou sociais, sem que tenha que fazer o que quer que seja para o provar. Esta perspetiva de pessoa privilegia o “ser” e não na capacidade de “fazer” (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Reconhecer o doente de Alzheimer como pessoa é, segundo Patrão Neves e Osswald (2014:82), *“reconhecê-lo como uma unidade integral em que nenhuma parte pode ser considerada isoladamente, em que o fenómeno de doença é sempre singular, integrado na subjetividade que a vive e, por isso, em que o “doente” não pode ser confundido com a “doença”; é reconhecê-lo na sua dignidade incondicional, na impossibilidade radical de ser objetivado ou reduzido a um dado, de ser tratado ou utilizado como um corpo, e ser perspectivado e classificado nas suas características”.*

Atendendo a todas as abordagens positivas da *personalidade* anteriormente expostas, de acordo com a *Alzheimer Europe* (2014) é possível resumir a *personalidade* à prescrição de dois critérios essenciais: “1. Ser um ser humano; 2. Ser reconhecido como tal por outras pessoas”.

Tal como afirma Hughes e Baldwin (2006), assumir que a *personalidade* é algo que se constrói e mantém no relacionamento é particularmente importante no contexto da demência, na medida em que é da qualidade desse relacionamento que depende a qualidade dos cuidados prestados.

Hughes (2001) reforça que é inequívoco que a perceção conceptual do doente de Alzheimer, na sua consideração ou desconsideração como pessoa tem implicações diretas os cuidados que lhe são prestados, e isto é tanto mais importante nas fases avançadas da doença.

Esta implicação prática do reconhecimento da *personalidade* de quem sofre de DA é também explicada por Post (2002:32) que advoga que a extensão dos deveres para com as pessoas com demência decorre essencialmente do valor

que lhes é atribuído enquanto seres humanos. O autor afirma, “*nós filtramos o fenómeno da demência através das nossas próprias lentes (...) É através da interpretação que traçamos um retrato e atribuímos um valor à demência*”, acrescentaríamos, que pode ser positivo ou negativo.

O que está em causa é o imperativo ético que reside numa abordagem positiva da demência, focada no reconhecimento da pessoa aquém e além do seu declínio mental (Brooker, 2006; Post, 2002; Smebye e Kirkevold, 2013), como alguém que, “*na sua dignidade, é único, irrepetível e de valor absoluto*” (Patrão Neves e Osswald, 2014:82). Não será este um dos grandes desafios desta doença?

3.2. A AUTONOMIA DA PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER

A palavra “*autonomia*” deriva do grego «*autos*» (“de si mesmo”) e «*nomos*» (“regra”, “governo”, “lei”) (Beauchamp e Childress, 2009: 99). O conceito de autonomia está assim associado à capacidade para viver de forma independente, realizando escolhas próprias, baseadas no direito à liberdade e autodeterminação (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Na década de 70 que, no advento da Bioética, fortemente influenciado pela «*teoria principalista*» de Beauchamp e Childress, a autonomia passa a ser reconhecida como um princípio ético fundamental, materializado pela figura do consentimento informado com especial aplicação prática no campo da realização de procedimentos médicos e experimentação envolvendo seres humanos, sendo progressivamente alargado a outros contextos (Melo, 2012). Na perspetiva dos autores, a autonomia representa e é representada pela capacidade ou competência para a pessoa tomar decisões em relação a tarefas específicas, de acordo com valores pessoais e autodeterminação, de forma livre, ou seja, sem coação de terceiros e compreendendo as consequências dessas mesmas opções. (Beauchamp e Childress, 2009; Alzheimer Europe, 2014; Alzheimer’s Association, 2011b).

A possibilidade de cada pessoa manter algum grau de autonomia é vista como fonte de realização pessoal, bem-estar e, num sentido subjetivo, contribui para a qualidade de vida. (Clarke *et al.*, 2011).

É importante considerar a autonomia, num sentido mais amplo, sob dois pontos de vista conceptualmente distintos, que serão aqui designados por: 1. autonomia cognitiva ou mental; 2. autonomia física ou funcional (Herson, *s.d.*).

O primeiro conceito de autonomia surge na sua asserção tradicional como princípio bioético, que diz respeito à autodeterminação e tem aplicação no ponto de vista ético-legal, sendo particularmente importante na tomada de decisões, por exemplo, relacionadas com tratamentos médicos e outras questões do foro legal, mas pode ser aplicado até nas decisões mais triviais do quotidiano (Alzheimer Europe, 2014; Alzheimer's Association, 2011b).

A segunda conceção de autonomia refere-se liberdade para agir conforme essa autodeterminação, e corresponde ao direito de agir sem coação e sem restrição (O'Connor e Purves, 2009).

Este senso dicotómico da autonomia é particularmente importante no contexto do cuidado à pessoa com DA porque, por um lado alude à autodeterminação e à liberdade de tomar decisões, e num outro sentido entende-se como o respeito à liberdade de movimento, de viver de forma o mais independente possível (Phaneuf, 2010). Neste sentido, como refere Melo (2012: 204, 205), autonomia é definida como *“a criação de uma lei própria do agir, corresponde ao exercício da liberdade sem qualquer tipo de coação e permite ao indivíduo expressar a sua vontade”*.

Apesar de distintos em termos de significância, os dois conceitos estão intimamente relacionados. Em certa medida, para se ter autonomia funcional é necessário ter-se, pelo menos alguma autonomia cognitiva, por outro lado, porque para se ser autónomo, em ambos os sentidos, é necessário ver reconhecida capacidade ou competência para tal.

“Capacidade” e “competência” são termos conceptualmente análogos, referindo-se à *“habilidade para”* no entanto, estes apresentam algumas diferenças práticas. A competência pode ser considerada a capacidade legal, tem a sua aplicação essencialmente a nível jurídico (Defanti *et al.*, 2007:p.218;

Hughes e Baldwin, 2006:p.62,63). Segundo a *Alzheimer Europe* (2012:15) “ela representa o reconhecimento legal da validade da escolha de uma pessoa”.

Enquanto a capacidade é empregada mais no âmbito dos cuidados de saúde, e para determinar um *status* clínico. Ainda assim o termo “competência” tem vindo a ganhar importância no contexto da medicina contemporânea, essencialmente devido à sua determinação para efeitos de consentimento informado para realização de determinadas intervenções médicas (Defanti *et al.*, 2007).

Por uma questão de coerência, utilizar-se-á essencialmente o termo “capacidade” ao longo deste trabalho.

O problema da capacidade da pessoa com DA

Beauchamp e Childress (2009) afirmam que a definição padrão de capacidade para o processo de tomada de decisão compreende 3 momentos: 1) Compreensão da questão em deliberação; 2) deliberação com base na análise risco/benefício das decisões; 3) Tomada de decisão.

Em certa medida, estes conceitos aplicam-se tanto à autonomia cognitiva quanto à autonomia funcional, uma vez que a autonomia funcional requer também uma deliberação prévia com base no risco/benefício das ações e depende também a intencionalidade, entre outras capacidades cognitivas.

Nestes termos, e tendo em conta as características “hipercognitivistas” das sociedades atuais, a capacidade é algo que, inevitavelmente pressupõe racionalidade (German Ethics Council, 2012; O’Connor e Purves, 2009).

Conhecidas as consequências da DA ao nível das capacidades cognitivas, físicas e instrumentais, assumir que a capacidade de exercer a autonomia como sinónimo de capacidade para tomar decisões racionais, coloca a pessoa com DA imediatamente numa posição de fragilidade (German Ethics Council, 2012; O’Connor e Purves, 2009).

Numa perspetiva puramente “racionalista”, a dependência e a autonomia surgem como *status* aparentemente inconciliáveis.

Será que a ausência de uma plena capacidade cognitiva significa que não possa ser reconhecida à pessoa com DA qualquer possibilidade de manter alguma autonomia?

Tendo em conta as características da DA, à partida parece paradoxal falar de autonomia da pessoa de uma pessoa que sofra de tal infortúnio (Gzil e Latour, 2007).

Pois bem, este é precisamente o primeiro problema que aqui se coloca é que, por vezes, a capacidade é julgada por uma razão etiológica (Beauchamp e Childress, 2009). E se, por um lado existe um preconceito de dependência associado à velhice, por outro o estigma da DA favorece ainda mais esse pressuposto de incapacidade.

A *Alzheimer Europe* afirma que, com base nas representações sociais da DA, pode haver a tendência para se atestar a incapacidade antes mesmo de a avaliar (Alzheimer Europe, 2012).

A *Alzheimer's Association* acredita que tal «*pré-conceito*» contribui para iniciar um ciclo em que o pressuposto de incapacidade gera uma resposta paternalista, de “hiperprotecção”, que conduz a perda prematura de autonomia, que por sua vez coloca a pessoa com DA numa situação de maior dependência, alimentando o próprio estigma da doença (Alzheimer's Disease International, 2012).

É neste sentido que Hughes e Baldwin (2006) defendem que a presunção de que todas as pessoas com demência são incapazes ou incompetentes, e que todas as suas decisões e ações são arriscadas, pode facilmente contaminar o ambiente de cuidados, e além de potenciar uma perda ainda maior das capacidades remanescentes pode mesmo ser considerado uma ofensa à sua dignidade da pessoa.

Nestas condições, a demência é muitas vezes vista como uma doença que impossibilita que qualquer outro tipo de cuidado seja feito além de assegurar as necessidades básicas e tentar evitar riscos ou ameaças à vida da pessoa (Kitwood, 1997).

Para reverter esta fatalidade em favor da pessoa com DA é necessário adotar uma perspetiva menos restritiva de capacidade. Para isso Post (2002:50) lembra que a capacidade não é um fenómeno de “*tudo ou nada*”. Qualquer

pessoa possui uma grande diversidade de capacidades, e não apenas uma. Sendo assim, a pessoa pode não ter capacidade para tomar determinadas opções ou para realizar determinadas tarefas, enquanto para outras pode manter-se perfeitamente competente ou capaz.

Por este motivo Hughes e Baldwin (2006) propõem a consideração de 5 princípios no momento de avaliar a capacidade de uma pessoa com demência:

1. a capacidade deve ser sempre presumida, até prova evidente em contrário, pelo que o diagnóstico não determina, por si só, a incapacidade;
2. A incapacidade não é um estado global ou condição estática, pelo que ela não pode ser determinada de forma definitiva. A capacidade pode estar apenas temporariamente diminuída, podendo variar significativamente, mesmo em relação à mesma decisão, em dias diferentes ou em diferentes momentos do mesmo dia (Alzheimer's Association, 2011b). Além disso, deve ter-se em consideração que a existência de condições médicas paralelas e ameaças ao bem-estar emocional da pessoa com demência são também circunstâncias passíveis de influenciar a sua capacidade; (Nuffield Council on Bioethics, 2009:)
3. A capacidade deve sempre determinada de forma circunstancial, ou seja, especificamente para cada tarefa. A pessoa pode não ter capacidade para conduzir um veículo ou de gerir as suas finanças, mas pode, ainda assim, manter a capacidade para tomar decisões sobre, por exemplo, tratamentos médicos. Ou pode já não ser capaz de consentir tratamentos médicos e ainda assim ser perfeitamente capaz de se vestir e despir, ou de tomar banho;
4. Por outro lado, a capacidade ou incapacidade não são necessariamente absolutas – uma pessoa pode não conseguir realizar determinada tarefa sozinho, necessitando apenas de uma ajuda parcial. Neste caso a pessoa não deve ser considerada incapaz de realizar a tarefa, ele é apenas parcialmente dependente.
5. A perda de capacidades não acontece globalmente e de uma só vez, ela pode ser progressiva, como a própria doença. Por esse motivo, a capacidade deve ser promovida, incentivando a pessoa a realizar tarefas autonomamente e/ou envolvendo-a nas decisões que lhe dizem respeito (Alzheimer Europe, 2012; Hughes e Baldwin, 2006).

Nestes termos, não há pois, nenhum motivo para supor antecipadamente que uma pessoa com DA é uma pessoa incapaz de tomar decisões ou de realizar

determinadas tarefas. Como refere Gzil e Latour (2007) num interessante paralelismo, tal como as pessoas até serem julgadas têm o direito à presunção de inocência, as pessoas com DA devem ter direito à presunção de capacidade.

Este pressuposto torna-se ainda mais válido tendo em conta a heterogenia da apresentação da doença e a variabilidade da progressão das lesões cerebrais de pessoa para pessoa, e a possível influência de fatores externos. Como tal, reforça-se a ideia de que a avaliação da capacidade deve ser realizada com base no tipo de decisão a tomar e/ou tarefa a executar (German Ethics Council, 2012).

Nesta perspetiva, a capacidade para tomar decisões e para desempenhar determinadas tarefas depende apenas da natureza, complexidade e consequências das mesmas, e não de uma condição patológica (Defanti *et al.*, 2007).

Post afirma que mesmo as avaliações realizadas por intermédio de testes formais, como o MMSE, entre outros, não determinam que a pessoa tenha ou não capacidade em relação a todas as tarefas ou em todos os domínios das decisões, muitas vezes essa avaliação passa pelo processo empírico (Post, 2002; Smebye e Kirkevold, 2013).

É necessário admitir que nem todos os cuidadores têm a formação e a capacidade para aferir se a pessoa tem ou não capacidade para tomar determinado tipo de decisão ou realizar determinada tarefa.

Ainda assim, Post (2002) afirma que o estabelecimento de capacidade, quer para tomar determinados tipos de decisão, quer para realizar determinada tarefa, no dia-a-dia, pode ser feito com base no senso comum.

Que autonomia para a pessoa com DA?

Salvaguardando as devidas idiosincrasias de cada pessoa com DA, tendo em conta o curso previsível da doença, o *German Ethics Council* (2009) afirma que, numa fase inicial, a pessoa com demência mantém capacidade para ser autónoma em praticamente todos os domínios, podendo, ainda assim

apresentar algumas dificuldades em questões complexas, por exemplo, em gerir as suas finanças ou em continuar a conduzir veículos. Como é previsível, com a evolução da doença a capacidade necessária para a manutenção da autonomia, no seu sentido geral, torna-se mais limitada, pelas dificuldades de compreensão requeridas na tomada de decisão, bem como pela apraxia, que limita a capacidade de realizar tarefas de forma completamente autónoma (Phaneuf, 2010). À medida que a doença progride, ainda numa fase intermédia é previsível que a pessoa com demência seja menos capaz de tomar algumas decisões complexas que requerem a capacidade de realizar raciocínios abstratos, mantendo, ainda assim a capacidade de executar algumas tarefas e de realizar decisões concretas, provenientes da sensibilidade experiencial (Brooker, 2006; German Ethics Council, 2012).

A pessoa com DA, como alguém inegavelmente dependente, pelo menos em relação a alguns aspetos da vida, pode ainda assim ser autónoma dentro das suas limitações, se tiver orientação adequada para tal. Como refere Billé (2012), a dependência não exclui a possibilidade de manter alguma autonomia. Na verdade, toda a pessoa reconhecidamente autónoma está conectada a outras pessoas, pelo que, sendo livre, é sempre simultaneamente interdependente. Trata-se de um fenómeno de dependência recíproca.

Por esse motivo Gzil e Latour (2007) defendem uma redefinição do conceito de autonomia para o caso específico da DA, o que implica também uma mudança de atitude da sociedade e dos cuidadores face à pessoa doente. Para os autores a autonomia da pessoa com DA deve desligar-se da sua conceção tradicional, em que respeitar a autonomia dos outros significa não interferir nos assuntos e nas decisões que lhes dizem respeito. Neste caso específico respeitar a autonomia implica um investimento ativo dos cuidadores no envolvimento da pessoa numa vida ativa e nas decisões que lhe dizem respeito.

Na mesma linha de pensamento, o *Nuffield Council on Bioethics* (2009:74,75) defende esta reconceptualização, afirmando que a autonomia, no contexto da DA, não deve ser entendida apenas como “*uma simples habilidade individual para tomar e comunicar decisões racionais*”.

Não seria realista, nem tão pouco honesto, negar que uma pessoa com DA é dependente em muitos aspetos da sua vida, e assumir que é possível que se mantenha perfeitamente autónoma no decurso da doença. O que está em causa, segundo Herson (s.d.) é a defesa do argumento de que cada pessoa com DA tem um grau de autonomia e os cuidadores é que têm o dever de a promover.

Isto pressupõe um esforço dos cuidadores para renunciarem ao estigma e preconceito que envolve a doença, e procurar orientar o cuidado para as necessidades e capacidades específicas da pessoa de quem cuidam, cultivando uma relação positiva e uma comunicação efetiva (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

No que diz respeito à autonomia para a tomada de decisão, Smebye *et al.* (2012), no seu estudo designado *“How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case study”*, identificaram essencialmente 4 tipos de decisões padrão por parte das pessoas com demência: 1) Decisões autónomas; 2) Decisões pseudo-autónomas; 3) Decisões compartilhadas; 4) Delegação da tomada de decisão. O primeiro tipo é o puramente autónomo, em que as pessoas decidem única e exclusivamente com base na sua autodeterminação, depois de adequadamente informadas do teor da questão e das opções disponíveis. O segundo tipo é semelhante ao anterior mas com uma nuance relacionada com a comunicação. É que nestas decisões pseudo-autónomas foram identificadas situações em que as pessoas não eram verdadeiramente informadas sobre a decisão a tomar ou nas quais as hipóteses de escolha não foram claramente discutidas. As decisões compartilhadas, por seu turno, baseiam-se numa negociação prévia entre as pessoas com demência e os seus cuidadores, essencialmente quando as pessoas com demência manifestam dificuldade em decidir ou quando as suas decisões eram ambíguas. Este foi o padrão de decisão mais identificado neste estudo.

Por fim, a delegação da tomada de decisão pode ser encarado como expressão da autonomia da pessoa com DA, uma vez que é por sua vontade que transfere para os cuidadores a responsabilidade de tomarem todas as decisões sobre si, muitas vezes devido a um autorreconhecimento de

incapacidade para tomar as decisões ou para participar nelas (Smebye *et al.*, 2012).

De facto, como advertem Gzil e Latour (2007), nem sempre as pessoas com DA pretendem continuar a tomar decisões autónomas. Por vezes preferem delegar toda essa responsabilidade nos cuidadores.

É importante deixar claro que o respeito pela autonomia, refere-se à concessão da possibilidade de escolher e não a uma imposição (Beauchamp e Childress, 2009).

Importa ainda mencionar que no estudo de Smebye *et al.* (2012) foram apuradas algumas situações em que as pessoas com demência não foram envolvidas simplesmente na tomada de decisão, por um lado porque com a progressão da doença deixaram de ter capacidade para participar nas decisões, ou porque não lhes foi dada a oportunidade de se pronunciarem, com base num pressuposto de incapacidade.

As autoras explicam que isso está bem patente, por exemplo, no contexto do cuidado formal, onde os profissionais tendem frequentemente a procurar obter o parecer da família para tomar determinadas decisões sobre a pessoa com demência, excluindo-a desse processo (Smebye *et al.*, 2012).

Porém, para saber a opinião da pessoa com demência é necessário perguntar-lhe diretamente. Brooker (2006) afirma que, surpreendentemente, este aspeto elementar da relação interpessoal não acontece em muitos dos cuidados prestados à pessoas com demência. Para o autor isso acontece essencialmente por dois motivos: 1) Porque os cuidadores acreditam que a pessoa com demência não tem capacidade para decidir e por isso não consideram válida a sua opinião; 2) Porque o processo de questionar a pessoa e obter uma resposta, por vezes envolve dedicar mais tempo do que os cuidadores estão dispostos a despende.

Neste sentido Withehouse (2002:50) afirma perentoriamente que “os julgamentos de incompetência devem refletir a condição mental da pessoa com demência, e não as necessidades ou intolerância dos outros”.

A incapacidade de tomar decisões ou de realizar determinadas tarefas de forma puramente racional não significa que não exista, e deva ser reconhecida, a capacidade volitiva da pessoa com DA.

Ora, tendo em conta o que foi referido sobre a redefinição do conceito de autonomia no contexto da DA, parece que em muitas situações, a opção mais viável é a tomada de decisão compartilhada, porque ao mesmo tempo que permite uma gestão dos riscos pelo cuidador, preserva a autonomia da pessoa com DA (German Ethics Council, 2012). É aqui que a verdadeira noção de “consentir” retorna à sua raiz etimológica, a da procura por «*criar um significado em comum*» (Gzil e Latour, 2007).

No entanto isso requer mais do que a capacidade para as pessoas com DA participarem nas decisões, exige que os cuidadores reconheçam essa capacidade e que lhe concedam essa oportunidade (German Ethics Council, 2012).

O problema da autonomia parece estar no facto de se exigir que as pessoas com demência provem que têm capacidade para tomar decisões racionais.

Frequentemente os cuidadores justificam a não inclusão das pessoas com DA nas decisões que lhe dizem respeito por receio de que tomem decisões que possam parecer, na ótica do cuidador, as piores opções, ou porque acarretam demasiados riscos.

A propósito disso, Hughes e Baldwin (2006) afirmam que uma decisão, mesmo que tomada por uma pessoa juridicamente competente não tem que parecer razoável ou racional aos olhos das outras pessoas.

No mesmo sentido, o *Nuffield Council on Bioethics* (2009) questiona: se é socialmente aceite que uma pessoa com reconhecida capacidade jurídica tomar decisões que parecem desprovidas de qualquer sentido, e por vezes arriscadas, porque não podem ser acolhidas as decisões da pessoa com DA, mesmo que pareçam igualmente sem sentido ou arriscadas?

De acordo com a *Alzheimer's Association* (2011b) nem a lei nem a ética admitem a interferência em decisões de qualquer pessoa com base na presunção de que outra pessoa, mesmo que seja o seu cuidador, é quem sabe o que é melhor para si.

É fácil compreender o quão angustiante é ser coagido em relação a determinadas tarefas ou decisões que cada um se sente perfeitamente capaz de realizar. Isso aplica-se tanto a uma pessoa sem comprometimento cognitivo

como às pessoas que, por infortúnio, sofrem de alguma doença que lhes afeta essas capacidades (Alzheimer's Association, 2011b).

Beauchamp e Childress (2009) reafirmam que a compreensão das consequências e a intencionalidade de uma decisão não têm que ser absolutas para que estas sejam consideradas válidas. A intencionalidade pode derivar de diferentes graus de compreensão.

Posto isto, nem todas as decisões têm que ser tomadas numa base de raciocínio logico-deliberativo.

Reforça-se a ideia de que a capacidade da pessoa com DA deve ser avaliada para cada decisão concreta. É necessário deliberar no contexto prático se a decisão que é reclamada perante tal questão pode ter consequências graves, como o risco de morte (O'Connor e Purves, 2009).

Aí é necessário o rigoroso reconhecimento da competência da pessoa para tomar essa decisão, à luz dos padrões definidos. Porém, no dia-a-dia, nem todas as decisões assumem este carácter de preponderância sobre a vida das pessoas. Se as decisões a serem tomadas comportarem um risco baixo ou insignificante, é possível baixar o nível de capacidade requerida para ser reconhecido como competente para decidir sobre essa situação específica, acreditando a decisão tomada pela pessoa considerada incompetente para a decisão anterior (Beauchamp e Childress, 2009). Assim, determinadas decisões cujas consequências são previsíveis e não são graves podem ser tomadas por pessoas com DA. Outras decisões, com consequências mais graves podem ser partilhadas com a pessoa com DA, e assim, na impossibilidade de obter um consentimento, torna-se possível obter, pelo menos um assentimento (Smebye *et al.*, 2012).

Segundo o *Nuffield Council on Bioethics* (2009) por uma questão de equidade, e porque é um direito moral, as pessoas com demência devem ter, pelo menos, a oportunidade de se pronunciar sobre decisões que lhe dizem respeito, tanto quanto possível. Esta premissa é válida para o bem-estar, como o autocuidado, e decisões sobre outras questões, como, o que comer, o que vestir, onde quer passar o seu tempo. Mas também sobre aspetos relacionados com tratamentos médicos, entre outros (Alzheimer's Association, 2011b).

A título de exemplo, a simples oportunidade de continuar a poder escolher a roupa que veste e os adereços que utiliza pode ser motivo de grande satisfação para a pessoa com DA, e qualquer que seja a escolha, não tem certamente consequências graves. Atender à sua vontade nesta questão pode ter um efeito altamente positivo ao nível da autoestima, do autodomínio, e do sentido da sua valorização enquanto pessoa integrada num meio social, além de ser importante para manutenção da sua identidade (Alzheimer Europe, 2012). Mais uma vez se reforça que o nome da doença não pode servir para negar manifestações de vontade, nem que seja sobre as coisas mais simples da vida (Ollivet, s.d.).

Defanti *et al.* (2007:216,217) referem que apesar da inevitável deterioração de capacidades, a perda ou manutenção da autonomia da pessoa com demência está dependente da relação que os cuidadores cultivam com essa pessoa. Para os autores, a relação pode “*não apenas respeitar, mas também promover a autonomia remanescente durante as diversas fases da doença*”. No entanto isto requer uma abordagem que evita “decisões automáticas” e sem qualquer possibilidade de intervenção da pessoa com demência.

Também Kitwood defende que a progressão dos sintomas da demência é influenciada por vários fatores que não apenas neuropatológicos. Ele fala de uma interação entre fatores individuais, sociais e neuropatológicos. O desequilíbrio de um destes fatores pode conduzir a maiores perdas cognitivas. É neste contexto que Kitwood cunha o conceito de «*rementia*», enfatizando a promoção de um envolvimento saudável da pessoa com demência e defendendo que este pode travar, até certo ponto, o curso da doença e até mesmo reabilitar capacidades que se julgavam perdidas (Baldwin e Capstick, 2007; Alzheimer Europe, 2012).

Em suma, na verdade a promoção da autonomia, quer na decisão quer a nível funcional tem uma dupla importância, por um lado serve para preservar as capacidades remanescentes, que permitirão a pessoa viver o mais autónoma possível, por outro lado proporciona um sentido de autocontrolo, o que promove a qualidade de vida, o bem-estar e autoestima, preservando os hábitos e com isso a identidade da pessoa com DA (Nuffield Council on Bioethics, 2009; German Ethics Council, 2012; Post, 2002).

Além disso, criar situações em que é dada a possibilidade à pessoa com DA de manifestar a sua vontade, valorizar e atender a essa vontade, dentro do possível, pode reduzir o sofrimento e melhorar sintomas como ansiedade, agitação e agressividade, o que, em última análise é motivo de satisfação para os cuidadores visto que facilita o cuidado (German Ethics Council, 2012).

A preservação da autonomia, é um compromisso ético na medida em que é uma manifestação do reconhecimento da *personalidade* e dignidade da pessoa com DA. Contribui para qualidade de vida, promove a manutenção da expressão de identidade, prorroga a dependência total de terceiros para a realização de AVD's e tomada de decisões, prevenindo a depressão, frustração e raiva que frequentemente as pessoas afetadas pela doença experimentam desde os primeiros estádios da doença, além de atrasar os seus efeitos neuropatológicos (Smebye *et al.*, 2012).

Por oposição, o facto de não ser tida em conta a posição da pessoa com DA face a certas decisões que lhe dizem respeito, e para as quais a pessoa se sente competente, é interpretado como uma desvalorização e pode ter consequências extremamente negativas ao nível da deterioração das suas capacidades remanescentes, além de ser um fator que rebaixa a autoestima da pessoa e pode ser gerador de ansiedade, agressividade e resistência aos cuidados (Post, 2002).

Com efeito, vale a pena refletir sobre outras consequências de assumir antecipadamente que a pessoa com DA é incompetente ou incapaz, com base no diagnóstico. Isso só contribuirá para a sua frustração, angústia, sentimento de inutilidade, e perda de esperança. Estes sentimentos, que são também alvo de um escrutínio público podem estar a contribuir de forma decisiva para o “pânico social” da doença (Alzheimer's Association, 2011b).

Poder-se-á falar de autonomia da pessoa com DA na fase avançada?

Uma pesquisa realizada por Mozley *et al.* e citada por Bellis *et al.* (2009) no âmbito da autonomia da pessoa com DA, com o título tão interessante quão

eloquente – «*Not knowing where I am doesn't mean I don't know what I like*» – teve como principal objetivo compreender a implicação do diagnóstico de demência na autonomia concedida pelos cuidadores, no envolvimento das pessoas afetadas pela doença nas decisões. Este estudo concluiu que, genericamente, as pessoas com demência têm capacidade e o desejo de participar em decisões, mesmo que digam respeito a aspetos simples do dia-a-dia, pelo menos enquanto mantenham capacidade de comunicar.

Este estudo aponta assim para uma aspeto fulcral, o da capacidade de comunicar como pressuposto do reconhecimento das capacidades da pessoa com DA. Isto porque a incapacidade de comunicar é frequentemente entendida como o prenúncio de uma incapacidade global.

No entanto, como refere Brooker (2006), mesmo quando a pessoa já não consegue comunicar verbalmente, o que transmite por via não-verbal pode e deve ser entendido como manifestação de vontade.

Por outro lado, o facto de não conseguir comunicar não exclui a possibilidade da pessoa executar determinadas tarefas autonomamente.

Numa fase avançada da DA, mesmo a tomada de decisão compartilhada torna-se progressivamente mais complicada, e mesmo impossível em certa fase da doença, dada a deterioração das próprias capacidades de comunicação. Como já foi referido, isso não esgota a possibilidade de reconhecer alguma autonomia à pessoa com DA.

De facto parece existir um preconceito errado de que, em estados avançados de demência, as pessoas, por serem incapazes de manter a interação, deixam de ter capacidade para construir qualquer ponte com o mundo “real”. Apesar de não se conhecer exatamente o que experienciam as pessoas com demência, especialmente numa fase avançada, várias investigações demonstram que, mesmo nesses estádios da doença, as pessoas mantêm as suas capacidades sencientes, e são capazes de experimentar emoções e de as transmitir através de comunicação não-verbal. A qualidade de vida destas pessoas com demência está elencada na capacidade de os cuidadores perceberem e respondem às mensagens que estes transmitem, de forma verbal ou não-verbal. É com base neste pressuposto que os cuidadores têm o desafio de quotidianamente e de forma personalizada, compreender e colocar em prática

ações que possam promover emoções positivas nas pessoas com DA (German Ethics Council, 2012).

Isto significa assumir que a autonomia não reside apenas na manifestação verbal de desejo, mas encontra-se também nos valores da pessoa com DA, que permanecem durante bastante tempo, mesmo com a progressão da doença. Segundo Gzil e Latour (2007), as pessoas com DA continuam a atribuir valor ao que experimentam e ao que se passa à sua volta, e ao fazê-lo permanecem como agentes autónomos. No entanto, para continuar a viver de acordo com esses valores depende da ajuda indispensável de terceiros.

Demoures (2011) afirma que, se os cuidadores conseguirem traduzir os valores das pessoas com DA em ações, então elas continuarão a ser autónomas.

Isto implica, naturalmente, entender a autonomia da pessoa com DA num sentido mais amplo que o tradicional, e requer por parte do cuidador a capacidade e vontade para interpretar ou intuir outras formas de como as pessoas “*expressam o sentido de si*”, quer a partir dos seus valores, mas também das suas emoções, das relações que mantém, das vontades que manifestam anteriormente e nas suas preferências conhecidas (Nuffield Council on Bioethics, 2009; Hughes e Baldwin, 2006; Smebye *et al.*, 2012).

Assim, os gestos, expressões ou ações, podem ser considerados expressões da sua autonomia, na medida em que são manifestações da sua identidade (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

No entanto, isso só é possível se a capacidade e a autonomia não forem considerados fenómenos restritos à cognição ou à racionalidade. O “*auto*” pode ser entendido pela forma como o ser humano se vê a si mesmo como um centro de sentido, sentimento, reconhecimento e controlo. Só assim as manifestações emocionais, comportamentais e os humores básicos são considerados expressões do “*auto*” (German Ethics Council, 2012).

Abordar a autonomia neste sentido amplo oferece à pessoa com DA a oportunidade de manter, no decurso da doença e até ao final da sua vida, a capacidade de influenciar decisões que lhe dizem respeito (Smebye *et al.*, 2012).

Importa ainda lembrar que as diretivas antecipadas de vontade (DAV), que contemplam o testamento vital e/ou nomeação de procurador de cuidados de

saúde para representar a pessoa e tomar decisões por si quando esta já não se encontre capaz de o fazer, podem ser também consideradas expressão da autonomia da pessoa com DA, especialmente em relação a determinadas tomadas de decisão para as quais é efetivamente incompetente (Defanti *et al.*, 2007; Nuffield Council on Bioethics, 2009). Por outro lado, a nomeação de um procurador de cuidados de saúde deve procurar, não legitimar uma tomada de decisão substitutiva, mas sim assumir a responsabilidade de procurar advogar a possibilidade de a pessoa com DA manter alguma autonomia e independência sobre determinados assuntos e tarefas (Alzheimer's Association, 2011b).

Outro aspeto importante a considerar é que, mesmo numa fase avançada da doença em que a pessoa se apresenta manifestamente incapaz de participar nas decisões que lhe dizem respeito, a dificuldade em obter consentimento da pessoa com demência não elimina o dever de informar o que foi decidido sobre si ou o que lhe vai ser feito e, se possível, obter o seu assentimento (German Ethics Council, 2012).

A esse propósito, Phaneuf (2010:255) adverte que *“a deterioração física e intelectual deste doente não significa que não deva ser consultado, informado dos cuidados de que necessita e que estes possam ser prestados contra a sua vontade”*. A presunção prévia de incapacidade, baseada mais no preconceito social da doença do que nas reais limitações individuais, muitas vezes dificulta esse escrutínio. Este facto faz com que decisões sobre a pessoa com DA sejam tomadas aquém do seu acordo, ou pelo menos do seu conhecimento. Phaneuf (2010:377) elucida que *“não é raro que invada a sua intimidade e que toque o seu corpo para os cuidados de higiene sem o consultar, ou ainda que lhe aplique um tratamento sem mesmo o prevenir ou informar”*. Deve compreender-se que isto tem consequências para a pessoa que sofre de DA, gerando frequentemente ansiedade e reações de agressividade que adensam a perceção de desorientação. Num ciclo vicioso, seguem-se as aplicações de contenções físicas e químicas, como refere Phaneuf (2010, 378), *“a fim de poder agir sem o seu consentimento”*.

É importante acolher a afirmação de Garrett (2005:227,228): “o doente afetado pela doença de Alzheimer, se não pode comunicar verbalmente, é sensível ao meio que o rodeia e à forma como as pessoas se relacionam com ele”.

No mínimo, informar a pessoa do procedimento que lhe vai ser aplicado, mesmo numa fase avançada da doença em que a pessoa não é capaz de comunicar e parece estar totalmente alheada do mundo, revela respeito pela sua dignidade, e humildade no reconhecimento pelo que desconhece da experiência de sofrer de demência – o que experimenta a pessoa com demência em estado avançado? O que sente? O que percebe do meio envolvente? São dúvidas que não podem ser facilmente respondidas.

Por esse motivo, e resgatando a o paralelismo de Gzil e Latour (2007), tal como qualquer pessoa, até ser julgada têm o direito à presunção de inocência, até prova em contrário, quem sofre de demência tem direito à presunção de que é uma pessoa, que continua viva, no mesmo mundo de quem cuida dela.

A *personalidade*, abordada preliminarmente neste trabalho tem aqui a sua aplicação prática. Tendo em conta o itinerário conceptual anteriormente desenvolvido, é possível aferir que a autonomia da pessoa com DA depende, em primeira análise, do seu reconhecimento e respeito enquanto pessoa em absoluto, com as suas limitações e as suas potencialidades, e que, com base nas suas capacidades que remanescentes pode manter alguma autonomia, na medida em que lhe for dada essa possibilidade. O sentido inverso deste percurso começa pela despersonalização da pessoa com DA, acabando por influenciar todos os cuidados que lhe são prestados, sem consideração das suas capacidades, das suas vontades e desejos, numa subjugação à fatalidade da doença e ao niilismo terapêutico (Beauchamp e Childress, 2009).

Veja-se, a título de exemplo, a afirmação que Dunham e Cannon reportam de estudo realizado em 2008 citado pela *Alzheimer Europe* (2013b) de um cuidador de uma pessoa com demência: “*There’s no sense is asking her.... She’s not there...*”.⁶

Os limites da ciência e a ausência de um tratamento que reverta a doença impõem uma resposta humanista, que contrapõe o fatalismo da doença e reúne esforços no sentido de preservar a autonomia da pessoa com DA tanto

⁶ Tradução livre: “Não faz sentido perguntar-lhe... Ela não está cá...”

quanto possível, no sentido de proporcionar bem-estar e qualidade de vida, e sobretudo preservar a dignidade (German Ethics Council, 2012).

Este compromisso é simultaneamente um imperativo ético que deve ser operacionalizado através de um suporte ativo nas tomadas de decisão e na realização de atividades, preservando as capacidades que a pessoa retém e promovendo as expressões da sua identidade. Este suporte requer a sensibilidade para compreender a pessoa de uma forma singular e integral, e não só como “mais” um doente de Alzheimer (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Como refere Hughes (2001), compreender que a pessoa com DA se situa numa história e num contexto socio-familiar, que é um ser senciente a nível físico e emocional e que tem as suas capacidades, por mais limitadas que possam ser ou parecer, fornece o substrato essencial para a mobilização de ações que visam preservar a sua autonomia.

É necessário admitir que a operacionalização do respeito pela autonomia da pessoa com DA nem sempre é fácil, mas isso não parece ser razão suficiente para negá-la *a priori*, tendo em conta a importância que pode ter na vida da pessoa doente (Gzil e Latour, 2007).

Em jeito de síntese, o *German Ethics Council* (2012:49-51) resume numa frase a importância de preservar a autonomia da pessoa com DA da seguinte forma - *“Viver a própria vida é uma expressão elementar do ser humano liberdade. Esta liberdade é provada nas decisões quotidianas (...). Em liberdade, o ser humano mantém o seu futuro em aberto e preserva a sua dignidade. (...) Respeitar essa dignidade inalienável e permitir que todas as outras pessoas possam decidir e agir em liberdade é a máxima suprema dos seres humanos na sua relação com o outro (...) Sempre que pessoas com demência perdem a capacidade de fazer os próprios arranjos nas suas vidas, a máxima impõe-nos o dever de manter estas pessoas autónomas, tanto quanto possível, para terem oportunidade de continuar a participar na organização da sua existência”*.

3.3. O EQUILÍBRIO ENTRE A AUTONOMIA (AUTODETERMINAÇÃO/LIBERDADE) E BENEFICÊNCIA (PROTEÇÃO/SEGURANÇA) - DILEMAS ÉTICOS

Cuidar de alguém com demência é um desafio que garante a existência de dilemas éticos em toda a extensão do curso da doença (Alzheimer Europe, 2014; Phaneuf, 2010).

De acordo com Hughes e Baldwin (2006), não há praticamente nenhuma decisão que se tenha que tomar no contexto do cuidado à pessoa com DA que não provenha de uma questão ética, desde as questões mais paradigmáticas, como as do diagnóstico, até aos cuidados em fim de vida, passando pelas inúmeras questões impostas aos cuidadores quotidianamente.

Estes, como muitos outros dilemas surgem, como lembra Segreccia (2009:146), no cuidado àqueles “*que não cabem na mítica descrição de pessoas autoconscientes, autónomas, racionais e livres*”.

Com efeito, é pelo facto de as pessoas com DA verem, de facto, as suas capacidades cognitivas e funcionais se degradarem no decurso da doença que abundam os dilemas éticos neste contexto específico (Hughes e Baldwin, 2006).

De resto, é precisamente na dificuldade em determinar a capacidade da pessoa com DA, e muitas vezes da presunção prévia de incapacidade (baseada nos estigmas sociais?), que surgem as principais tensões entre os princípios éticos de autonomia e beneficência, que medeiam a maioria dos dilemas éticos quotidianos (O’Connor e Purves, 2009).

O conflito entre os princípios de autonomia e beneficência é campo dos mais comuns dilemas do universo da bioética. E no contexto específico da DA ele encontra-se frequentemente na dificuldade em balancear o respeito pela autonomia (no duplo sentido anteriormente enunciado) e liberdade da pessoa com DA, com o dever de beneficência/não-maleficência dos cuidadores, que significa procurar promover o seu bem-estar e simultaneamente evitar ameaças à sua integridade, defendendo-a dos perigos. A liberdade pode ser encarada aqui como uma expressão da autonomia. Segundo a *Alzheimer Europe*

(2012:17), liberdade corresponde ao “*direito e ao poder de acreditar, agir e expressar a si mesmo como um escolhe e de estar livre de restrição*”.

Desta inquietação surge a questão ética central do cuidado diário à pessoa com DA: Como equilibrar a sua segurança com a sua liberdade? (Clarke *et al.*, 2011).

Esta questão coloca os cuidadores perante um desafio diário cuja resposta não é simples e obriga-os repetidamente a ponderar e a tomar decisões emocionalmente difíceis, isto porque neste, como na maioria dos dilemas éticos, não existe uma resposta certa ou errada (Hughes e Baldwin, 2006; Alzheimer Europe, 2010b).

Este é o dilema central no cuidado à pessoa com DA uma vez que é uma constante do dia-a-dia, desde os primeiros sintomas até à fase avançada da doença. No início a questão põe-se frequentemente em relação à condução de veículos, e requer uma ponderação entre a vontade da pessoa continuar a conduzir e os riscos potenciais para outros condutores e piões e para si próprio. Outro dilema que se coloca frequentemente nesta fase situa-se no desejo de continuar a cozinhar e o risco de acidentes domésticos que podem colocar em causa tanto a própria segurança da pessoa com DA como a de terceiros.

À medida que a doença vai progredindo e vai tomando conta das capacidades da pessoa com DA, e alimentando o preconceito de incapacidade percecionada pelos cuidadores, surgem muitas outras questões dilemáticas no domínio do equilíbrio entre a liberdade para agir livremente e de acordo com a autodeterminação, e a segurança. Isso está bem patente nos desafios que os cuidadores enfrentam no dia-a-dia, por exemplo, quando pessoas com demência deambulam dentro de casa, ou quando pretendem sair sozinhas, e em que essa liberdade tem que ser equacionada dentro do risco é de queda, de comportamento errante, de perturbação de terceiros, entre outros. Mas pode encontrar-se esta preocupação também em outras AVD's, tais como na higiene, em que é necessário equilibrar a liberdade e privacidade da pessoa com o risco de queda, entre outras (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

A consciência do risco que medeia a liberdade e a segurança

A responsabilidade de cuidar de alguém com demência, e de zelar pelo seu bem-estar pode fazer com que os cuidadores se sintam na obrigação de reduzir ao mínimo os riscos em que incorrem no dia-a-dia (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Isto porque o risco é, na perspectiva do cuidado à pessoa com DA, percecionado como um aspeto profundamente negativo e trágico (Clarke *et al.*, 2011).

Atividades como deambular livremente, sair de casa para, por exemplo ir às compras, a pé ou de carro, realizar tarefas domésticas, como cozinhar, atividades de lazer e ocupação, entre outras AVD's, são, com frequência, consideradas de risco para uma pessoa com demência, mesmo em fases iniciais da doença (Clarke *et al.*, 2011).

À medida que a doença progride, a ocorrência de determinados distúrbios comportamentais, tais como sintomas psicóticos, alterações de humor, vagueação, ansiedade, alterações do ritmos sono/vigília, agitação e agressividade verbal e física, entre outros, tornam-se os principais motivos de preocupação dos cuidadores, uma vez que são percecionados como fontes de risco, não só para a pessoa com DA mas também para terceiros (Defanti *et al.*, 2007; Phaneuf, 2010).

O dilema entre a liberdade e a segurança coloca assim o cuidador num questionamento interno sobre quais as consequências das suas decisões, atitudes e comportamentos face à pessoa com demência, e os riscos fazem parte dessa mesma ponderação (Alzheimer Europe, 2014).

Hughes e Baldwin (2006) lembram que, frequentemente, a lógica das decisões de dilemas éticos quotidianos, ainda que de uma forma não totalmente consciente, tem como base precisamente uma deliberação consequencialista. Neste modelo de decisão, a avaliação de uma ação como boa ou má, tem em conta os potenciais resultados que esta irá produzir. Utiliza assim, como âncora de reflexão as consequências hipotéticas de tal decisão. Com base neste modelo de decisão, no limite, é legítimo praticar uma ação terrível desde que a

intenção, com base nas eventuais consequências dessa ação, seja boa. Interessam os fins independentemente dos meios da acção.

Nesta lógica consequencialista, a *Alzheimer Europe* afirma que a prioridade de muitos cuidadores é frequentemente a segurança da pessoa com DA, e os seus esforços são mais orientados para a tentativa de criar um envolvimento seguro, ausente de riscos, mais do que propriamente para a promoção e/ou preservação da sua autonomia (Alzheimer Europe, 2010).

Clarke *et al.* (2011) explicam que as potenciais consequências das decisões que os cuidadores estão dispostos a aceitar, quer por uma questão de autoconsciência, mas também por questões sociais e culturais, impele-os, muitas vezes, a considerar prioritário prevenir os danos evitando riscos em detrimento da autonomia e liberdade da pessoa com DA, considerando também a sua convicção benéfica, uma vez que visa proteger a pessoa com DA de danos, acidentes e prejuízos, quer para si próprios, quer para terceiros.

A restrição da liberdade como medida de segurança

Para grande parte dos cuidadores, a percepção da perda de capacidades da pessoa com DA (porventura formada também a partir do preconceito de incapacidade), a perda de julgamento dos riscos e os sintomas comportamentais característicos dos estádios intermédio e avançado da demência, antecipam riscos e justificam intervenções que tendam a reduzir ao máximo esses riscos (Alzheimer Europe, 2012; Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Algumas das medidas de segurança adotadas passam pela contenção da pessoa com DA através de vários meios. Segundo o Programa “*Untie the Elderly and People with Dementia*” evocado pela *Alzheimer Europe* (2012), a evidência mostra que as pessoas com demência serão contidas através desses meios a qualquer momento da sua doença com o objetivo de evitar riscos do dia-a-dia.

Segundo a *Alzheimer Europe* (2012:24), por medidas de contenção entende-se: “qualquer método, dispositivo, substância ou procedimento que restringe a

liberdade de movimento de uma pessoa no contexto dos cuidados privados ou sociais e de saúde, independentemente da intenção de conter”.

A maior parte das vezes ela é utilizada intencionalmente, e é operacionalizada com recurso a vários métodos, que podem ser físicos, químicos, psicológicos, mecânicos, eletrónicos, entre outros. (Alzheimer Europe, 2012)

As medidas de contenção física podem ser aplicadas manualmente ou recorrendo a dispositivos, como cinturas, cintos, luvas e cadeiras especiais com correias, entre outros, para evitar que a pessoa consiga, por exemplo, levantar-se. Mas estas medidas podem ir até ao encerramento de espaços à chave para que a pessoa não abra as portas, entre outros (Alzheimer Europe, 2012; Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Comportamentos como a vagueação são frequentemente preocupantes para os cuidadores e são interpretados como fonte de diversos riscos, desde fuga até quedas. Por esse motivo, este é um comportamento que tradicionalmente os cuidadores pretendem evitar. Para tal utilizam métodos, alguns deles são físicos, como os referidos cintos que retêm a pessoa numa cadeira, a utilização de grades para evitar que as pessoas saiam da cama e trancar portas e janelas para evitar que a pessoa saia da habitação (Brooker, 2006; Alzheimer’s Society, 2013).

A estas medidas pode recorrer-se alternativamente ou cumulativamente a medidas de contenção química.

Alguma da terapêutica farmacológica utilizada no tratamento da pessoa com DA tem como intuito primário o controlo de sintomas, e simultaneamente, como efeito secundário, a diminuição dos níveis de atividade motora e alteração do estado de consciência. Quando tais fármacos são utilizados, não para controlar sintomas, como ansiedade ou depressão, mas sim para exercer esse controlo comportamental, então eles são considerados medidas de contenção química. (Nuffield Council on Bioethics, 2009)

Phaneuf (2010:185) adverte que a sua incorreta utilização pode perverter o seu objetivo inicial, e esta tornar-se numa “*camisa-de-forças química*”. A autora regista uma forte tentação para se empregar medicamentos com vista a controlar ou resolver todas as dificuldades encontradas no dia-a-dia do cuidado à pessoa com DA (Phaneuf, 2010).

No entanto, numa dose adequada, a terapêutica farmacológica pode ajudar a controlar certos comportamentos da pessoa com demência sem prejudicar o seu desempenho cognitivo e funcional, podendo assim contribuir para a qualidade de vida, quer da pessoa doente, quer do seu cuidador, uma vez que diminui a carga sobre este. Esta questão é especialmente importante para pessoas que vivem no seu domicílio, sob o cuidado informal, e pode evitar a necessidade de recorrer a contenção física (Post, 2002).

Como medidas de contenção psicológica, a coerção parece ser uma das formas mais comum, e recorre frequentemente à intimidação ou ameaça para levar a pessoa a fazer algo que vai contra a sua vontade. Por vezes, a mentira e o engano são recursos utilizados de modo a enviesar o comportamento da pessoa com demência, pelo que podem também ser considerada uma forma de contenção (Alzheimer Europe, 2012).

Billé (2012) afirma que, hoje em dia, especialmente ao nível institucional, falar de segurança é falar de confinamento e de restrição da liberdade.

É necessário reconhecer que, neste contexto, os cuidadores formais (profissionais) têm frequentemente o desafio de equilibrar os interesses e bem-estar da pessoa com demência com o direito ao bem-estar de outros utentes da instituição, bem como as expectativas dos familiares dos utentes, e ainda tentar harmonizar tudo isso com uma boa prática (Clarke *et al.*, 2011).

Por este motivo, a preocupação dos cuidadores profissionais com a segurança dos utentes vai além do potencial prejuízo da liberdade concedida à pessoa com demência, quer para a sua própria integridade física quer para a de outros utentes, mas tem também uma relação com o receio com as repercussões legais de algum possível acidente (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Está em causa a necessidade de evitar riscos, como quedas, por exemplo, que poderiam colocar a instituição e os profissionais em litígio com a família da pessoa com DA ou com famílias dos demais utentes (Alzheimer Europe, 2012).

Por esse motivo Post afirma que a utilização de medidas de contenção em contexto institucional, por vezes é parte de uma política defensiva. (Post, 2002)

Para Brooker com esta cultura de cuidado defensivo, a vida da pessoa com demência “*passa a ser pouco mais do que comer, dormir e cuidados de higiene*” (Brooker, 2006:76).

A *Alzheimer Europe* (2012) denuncia que em certas instituições, a utilização de medidas de restrição da liberdade é tolerada, e noutras é até promovida, uma vez que também facilita o cumprimento das rotinas de trabalho.

Ainda no contexto institucional, por vezes, as medidas de contenção são utilizadas pela falta de profissionais suficientes para supervisionarem as pessoas, ou porque os cuidadores desejam ter algum descanso, ou ainda porque os cuidadores desconhecem outras formas para gerir comportamentos das pessoas com DA, originando situações em que a contenção é utilizada arbitrariamente (Alzheimer Europe, 2012).

É necessário questionar a utilização de medidas de restrição da liberdade não por suposto interesse das pessoas com DA mas por interesse dos seus cuidadores (Defanti *et al.*, 2007).

Para Phaneuf (2010) a contenção de pessoas com DA por falta de pessoal nas instituições, para facilitar a prestação dos cuidados, ou por outros motivos que sirvam a conveniência dos cuidadores e não prevejam o interesse das pessoas com DA (se é que se pode considerar que as pessoas com DA têm algum interesse em serem contidas), corresponde a uma utilização indiscriminada, injustificada e manifestamente antiética.

Não obstante, habitualmente, quer em contexto domiciliário, quer institucional, o uso de tais medidas é pretensiosamente beneficente, no sentido em que visa proteger a pessoa com DA de potenciais riscos e promover a sua segurança e bem-estar. Por esse motivo deve reconhecer-se que, na maioria das vezes, é emocionalmente muito difícil para os cuidadores (especialmente cuidadores familiares) terem que optar por recorrer a tais medidas (Alzheimer Europe, 2014; Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Ainda assim, para a *Alzheimer Europe* (2012) é insuficiente justificar a contenção de uma pessoa com DA baseado apenas com os princípios da beneficência e da não-maleficência, uma vez que tais medidas não são inócuas.

O que acontece é que o uso de medidas de contenção gera uma falsa sensação de segurança, isto porque, enquanto são utilizadas com o intuito de evitar riscos, elas próprias representam frequentemente uma autêntica fonte de risco a vários níveis.

A título de exemplo, o uso de contenções físicas, com o objetivo de evitar quedas e vagueação, pode ele próprio aumentar a probabilidade do risco de queda, entre outras complicações como asfixia, podendo mesmo levar à morte. Mas pode também gerar complicações físicas menos evidentes, como diminuição da circulação periférica, pode potenciar o surgimento de incontinência urinária, de úlceras de pressão, além de propiciar alterações da mobilidade, por atrofia muscular, alterações do equilíbrio, e portanto não ajuda à preservação da autonomia funcional (Alzheimer Europe, 2012).

Além das consequências físicas, é preciso compreender que as medidas de contenção são frequentemente medidas restritivas da liberdade, cujo uso pode ainda ter repercussões negativas ao nível psicossocial, potenciando estados de apatia, depressão, declínio cognitivo e limitações da vida social. Ainda que possam ser menos evidentes, estas consequências têm igual importância que as físicas (Alzheimer Europe, 2012; Clarke *et al.*, 2011).

A forma como as pessoas são contidas, como lhes é negada a liberdade, quer por meio físico e químico pode, em muitas ocasiões ser considerado pela própria pessoa com DA uma humilhação, uma medida que a coloca em situações consideradas degradantes, desumanas e indignas, especialmente quando isso acontece em espaços públicos (Alzheimer Europe, 2012).

No que respeita especificamente à contenção química, o uso de anti-psicóticos em pessoas com DA está associado à diminuição da sua esperança média de vida, pelo risco de problemas cardiovasculares (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Outro facto negativo é salientado pelo *Nuffiel Council on Bioethics* (2009), que afirma que a utilização de medidas de contenção como controlo comportamental pode tornar-se um círculo vicioso, em que ao ser contida, a pessoa com DA reage com *stress* e agressividade, o que pode induzir os cuidadores a intensificar as medidas ou a recorrer a novas medidas de contenção.

Apesar de existir um vazio legal e deontológico sobre o uso de medidas de contenção na grande maioria dos países europeus, a verdade é que o uso de contenção pode dar origem a outros problemas éticos e legais (Alzheimer Europe, 2012).

Como explicam Clarke *et al.* (2011:70) o uso de contenções em pessoas com DA é uma resposta possível ao dilema da liberdade *versus* segurança, no entanto coloca em perspectiva outros dilemas, como os da: “*liberdade versus sedação*”, “*cair versus direitos humanos*”, “*desejos da pessoa com demência versus os padrões de cuidado do cuidador*”, “*imobilização versus suporte e acompanhamento*”.

Apesar de todas as considerações negativas sobre a restrição da liberdade da pessoa com DA, elas podem não ser suficientes para todos os cuidadores nem em todas as situações do cuidado do dia-a-dia, especialmente os que têm que lidar com comportamentos de agressividade verbal e física, agitação, vagueação, entre outros, que podem verdadeiramente colocar em risco a própria integridade da pessoa com DA e a de terceiros.

No entanto, o problema continua a ser a percepção do risco e a definição da delimitação entre o uso de contenções justificável e o seu uso desproporcionado e abusivo. Tudo isto emerge de uma questão central - “Quanta” segurança é exigida?

A *Alzheimer Europe* (2012) não nega a importância da segurança mas defende a total erradicação da utilização de medidas de contenção, justificando que isso pode ajudar a evitar muitas situações de cuidado antiético, que colocam em causa a *personalidade* e dignidade da pessoa com DA, tendo em conta que o seu uso é muito raramente justificável.

Isto significa que, de um modo geral, o uso de contenções é considerado uma medida antiética, salvo raras e devidamente justificadas exceções em que existe uma ameaça real e evidente à integridade física da própria pessoa.

Apesar de haver projetos e movimentos que pretendem erradicar o uso de medidas restritivas à liberdade das pessoas com demência, como o programa espanhol *Untie the Elderly and People with Dementia Programme*, dirigido pelo Dr Antonio Burgueño Torijano (Alzheimer Europe, 2012), o *Nuffield Council on Bioethics* (2009) admite que, por vezes, a contenção é a única alternativa possível. No entanto acrescenta que além da necessidade de justificar verdadeiramente a restrição da liberdade de uma pessoa com demência, esta tem que ser proporcional ao risco inerente.

Também para Post (2002), em determinadas situações extremas, o uso de medidas de contenção por um curto período, é eticamente aceitável, mas sempre como último recurso. Isto significa, segundo Brooker (2006), que a restrição da liberdade não deve ser a primeira opção, devem ser consideradas outras medidas menos agressivas, em que a comunicação e a relação entre o cuidador e a pessoa com DA assumem um papel central.

No mesmo sentido, Defanti *et al.* (2007) afirmam que as medidas de restrição da liberdade devem ser utilizadas apenas quando todas as outras medidas menos restritivas falharam, e deve ser utilizado apenas pelo período de tempo mínimo necessário. Além disso, essas medidas devem considerar sempre a manutenção do bem-estar da pessoa e contemplar a preservação da sua dignidade. A decisão da utilização de tais medidas requer o envolvimento de todas as pessoas implicadas, ou seja, da própria pessoa com DA procurando, se possível, obter o seu consentimento ou assentimento, bem como do seu representante legal.

A gestão do risco na procura do equilíbrio entre a autonomia e beneficência (proteção/segurança)

A autonomia, no seu sentido mais amplo, tal como qualquer outro princípio bioético, não é um “princípio absoluto”, e nem é, tão pouco, mais importante que todos os outros, já que tais princípios não são passíveis de ser hierarquizados. Assim, é importante ter em conta que os próprios princípios da beneficência/não maleficências continuam a ser necessários na deliberação dos dilemas éticos (Nunes *et al.*, 2010).

Neste sentido, Post afirma que a obrigação de preservar a autonomia da pessoa tem exatamente a mesma ponderação ética que a obrigação de proteger a pessoa de riscos potencialmente danosos. (Post, 2002)

Na mesma medida é necessário reconhecer que as pessoas com DA nem sempre são as melhores advogadas dos seus próprios interesses (Smebye *et al.*, 2012).

Assim, mesmo quando se reconhece a capacidade das pessoas com demência para tomar decisões, isso não significa que a sua vontade deva ser obrigatoriamente respeitada. A responsabilidade por cuidar passa por procurar o melhor equilíbrio para a pessoa com demência. Deve, portanto, reconhecer-se que em determinadas situações os cuidadores podem ter razões legítimas para não atender à autodeterminação da pessoa de quem cuidam, especialmente quando as vontades da pessoa têm consequências manifestamente graves. De acordo com o *German Ethics Council* (2012:56) afirma, “ninguém pode ser eticamente obrigado a cumprir os desejos do outro, se esse outro é consequentemente prejudicado”.

No entanto, recusar aceder a um pedido ou desejo de uma pessoa com DA, não sendo eticamente inaceitável quando devidamente justificado, não significa que seja aceitável que os desejos da pessoa com demência sejam automaticamente ignorados, numa presunção antecipada de incapacidade de decisão (German Ethics Council, 2012).

A coexistência de dois princípios bioéticos como a autonomia e a beneficência, aparentemente antagónicos, requer não uma disputa mas antes uma articulação dos dois referenciais para as decisões, em prol do melhor interesse da pessoa. A hegemonia da autonomia subverteria o papel do cuidador (Patrão Neves e Osswald, 2014: p.83).

Mas tomar uma decisão em nome do “melhor interesse” da pessoa com DA é um grande desafio. Isto porque a noção de “melhor interesse” da pessoa está emersa em profunda subjetividade, e pode facilmente confundir-se com os interesses de quem toma essa decisão (Alzheimer Europe, 2010b).

O *Nuffield Council on Bioethics* (2009:80-82) afirma que, no momento de resolver conflitos éticos relacionados com a autonomia e beneficência, os cuidadores devem considerar dois principais interesses da pessoa com DA: 1. Os “*autonomy interests*” (“*interesses de autonomia*”)⁷, que são aqueles em que a preocupação é respeitar a liberdade e auto-determinação da pessoa com demência; 2. Os “*well-being interests*” (“*interesses de bem-estar*”)⁸, baseados

⁷ Tradução livre

⁸ Tradução livre

na promoção e maximização do bem-estar, felicidade e conforto da pessoa no dia-a-dia.

A grande ênfase colocada na tentativa de eliminar todos os riscos e na prevenção de danos parece não ir ao encontro dos interesses da pessoa com DA, uma vez que frequentemente ofusca a consideração da sua autonomia e coloca em causa o seu bem-estar (Alzheimer Europe, 2012).

Por outro lado, uma perceção distorcida ou hiperbólica dos riscos por parte dos cuidadores pode facilmente resvalar numa postura de cuidado “hiperprotetora” e paternalista (Alzheimer Europe, 2014; Alzheimer Europe, 2012; Clarke *et al.*, 2011).

Esta postura paternalista é observada quando os cuidadores decidem invariavelmente em nome da pessoa com demência com base no dever de agir segundo o princípio da beneficência, assumindo ser quem melhor reconhece o que é bom para si, e desconsiderando a sua liberdade, vontade ou opinião (Hughes e Baldwin, 2006; Vaughn, 2009).

Tal abordagem pode conduzir à utilização desproporcionada de medidas de contenção da pessoa com DA, por exemplo, com o objetivo de providenciar segurança, tentando evitar todos os riscos possíveis (Alzheimer Europe, 2014; Alzheimer Europe, 2012; Clarke *et al.*, 2011).

Em primeiro lugar é necessário esclarecer que uma total ausência de risco é impossível, e perseguir esse objetivo pode ter consequências perversas (Clarke *et al.*, 2011).

O risco não é algo exclusivo de quem é especialmente vulnerável ou de quem não tem as capacidades cognitivas intactas, é antes algo inerente à própria vida, a todas as vidas. O facto de este ser um princípio totalmente subordinado à exigência de uma segurança absoluta subverte o próprio sentido da vida. Gzil e Latour (2007) lembram uma frase de Rousseau que se aplica perfeitamente à inquietação em reflexão: “*On vit tranquille aussi dans les cachots. Est-ce une raison de s’y trouver bien ?*”.⁹

⁹ Tradução livre: “Vivemos também tranquilos nas masmorras. Será esta uma razão para estarmos (ou nos sentirmos) bem lá?”

Nesta interrogação questiona-se o “preço” de evitar o risco. Qual será o preço para a autonomia, e acima de tudo, qual o preço para a dignidade da pessoa? (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

É importante recordar o curioso paradoxo existente entre o uso de restrições da liberdade com o intuito de evitar riscos e os próprios riscos que estas comportam para compreender isso mesmo (Post, 2002).

Embora a segurança seja considerada um aspeto positivo da vida humana, e seja perseguida pela maioria das pessoas, é importante questionar até que ponto uma excessiva preocupação pela segurança não coloca em causa outros valores igualmente importantes, como o bem-estar, a liberdade, a privacidade, entre outros (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Sendo impossível criar um ambiente livre de riscos, a pretensão de eliminar todos os riscos significa privar a pessoa com demência de qualquer liberdade (Alzheimer’s Society, 2013; Clarke *et al.*, 2011).

Post (2002) afirma que, nestas condições, as capacidades da pessoa com DA são facilmente subestimadas ou ignoradas. O resultado deste pressuposto é a privação de participar na tomada decisão sobre si próprias e de viver ativamente.

Um cuidado “hiperprotetor”, que procura obstinadamente eliminar todos os potenciais riscos no dia-a-dia, nega a autonomia da pessoa com DA, pode também desrespeitar a sua dignidade e geralmente não contribui para a qualidade de vida da pessoa (Alzheimer Europe, 2014; Alzheimer Europe, 2012).

Mas esta postura não é exclusiva de alguns cuidadores, Clarke *et al.* (2011:15) afirmam que a sociedade em geral é “*desabilitadora*”, ou seja, não está preparada para lidar com o risco da pessoa com demência e acaba por acelerar o processo de perda de autonomia (funcional e cognitiva).

No mesmo sentido, o *Nuffield Council on Bioethics* (2009) refere que as medidas de restrição da liberdade têm um efeito adverso sobre a autonomia da pessoa, ou seja, agravam a sua dependência, afetam o seu bem-estar e, como tal, não se justifica o seu uso, mesmo que o objetivo dessas medidas seja proteger a pessoa de potenciais riscos. Neste enquadramento existe o risco de enviesamento da ponderação dos riscos e as medidas tomadas para evitar

esses riscos têm mais em conta os interesses dos cuidadores do que propriamente os interesses de segurança e bem-estar da pessoa com DA.

Por todos estes motivos, pode referir-se que analisar os dilemas do ponto de vista dos riscos é limitativo uma vez que tal análise conduzirá invariavelmente à restrição da liberdade da pessoa com DA.

Realizar essa avaliação do ponto de vista apenas dos riscos, que é evidentemente mais fácil, pode facilmente discriminar os interesses de bem-estar e de autonomia da pessoa com DA (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

A abordagem alternativa, e manifestamente mais sensata, é que haja uma avaliação realista e proporcional dos riscos/benefícios presentes em cada situação e contexto específicos e do ato de restringir a liberdade da pessoa (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Isso leva à consideração do risco que a pessoa corre e não para o risco da actividade em si (Clarke *et al.*, 2011).

Além disso, este tipo de avaliação em que o risco é ponderado juntamente com o benefício pode permitir concluir que, em certas situações, aceitar certos riscos é justificável perante determinados benefícios.

Este exercício obriga a que o cuidador veja a pessoa com DA como alguém singular, e procure compreender e promover aqueles que são os seus melhores interesses de autonomia e bem-estar, ao invés de procurar a todo custo evitar riscos (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Na base da ponderação risco-benefício de uma determinada situação a questão de fundo que se coloca é: O que é realmente importante para esta pessoa? (Clarke *et al.*, 2011).

Neste sentido, Gzil e Latour (2007) defendem que nessa ponderação devem ser incorporadas não apenas as potenciais consequências físicas, que são as mais evidentes, mas também psicológicas e sociais.

Os benefícios da autonomia e da liberdade são realmente vastos, e ultrapassam o plano físico, uma vez que permitem à pessoa com DA manter o seu sentido de *self*, preservar a sua capacidade de tomar decisões, a sua autonomia funcional e permite que a pessoa continue a atribuir um sentido e um propósito para o que se passa à sua volta e para o que faz, e cultiva uma relação positiva com os cuidadores (Clarke *et al.*, 2011).

Para Clarke *et al.* (2011), a resolução de dilemas éticos relacionados com a proteção/segurança e a autodeterminação/liberdade devem ser encarados de uma forma positiva. Na verdade tanto a proteção/segurança quanto a autodeterminação/liberdade são dois aspetos positivos. Os autores chamam à atenção para o facto da resolução de tais conflitos requer uma abordagem alicerçada numa relação entre cuidador e pessoa com demência, o que pressupõe uma comunicação efetiva, direcionada para a pessoa e a sua singularidade. O risco pode assim ser encarado como uma oportunidade para tomar decisões que possam melhorar a qualidade de vida da pessoa com demência. É neste sentido que o risco deve ser ponderado e negociado, tentando encontrar, para cada ação a alternativa que promove o maior benefício por menor risco, de cada pessoa (Clarke *et al.*, 2011).

Isto significa também considerar que as estratégias adotadas para gerir o risco são fortemente influenciadas pela natureza das relações entre os cuidadores e as pessoas com DA, e por outro lado, têm impacto extremamente importante na qualidade dessa relação (Clarke *et al.*, 2011).

É provável que a ponderação do risco/benefício seja uma boa proposta resolutiva para o problema do equilíbrio entre a autonomia e a beneficência no cuidado à pessoa com DA, e talvez possa constituir uma alternativa às medidas de contenção.

Alternativas à restrição da liberdade

Tal como já foi amplamente referido, o uso de medidas de contenção da pessoa com DA comporta diversos riscos que, por vezes suplantam os próprios perigos que tais medidas pretendem evitar. Além disso, estes riscos, por vezes, vão muito além da ameaça à integridade física.

Isto significa que, numa análise de risco/benefício, o uso de restrições pode ser muito raramente justificável.

Por esse motivo, antes de pensar em medidas de contenção, o *Nuffield Council on Bioethics* (2009) afirma que é necessário refletir sobre medidas de suporte e alternativas a tais restrições.

Isso implica a obrigação de os cuidadores procurarem a alternativa menos restritiva, para cada pessoa e em cada área específica (Alzheimer's Association, 2011b).

Para evitar o uso de medidas restritivas da liberdade, é preciso enfrentar os desafios que as pessoas com demência apresentam a cada dia com mais e melhor conhecimento, mais sensibilidade, melhores estratégias, mais criatividade, e simultaneamente aceitar um certo grau de risco como parte de um bom cuidado à pessoa com DA (Alzheimer Europe, 2012).

A *Alzheimer Europe* (2012) denuncia que muitas vezes, a necessidade de recorrer a medidas de restrição da liberdade está relacionada com a incapacidade para os cuidadores comunicarem com a pessoa com demência.

Para Garrett (2005) é inequívoco que uma comunicação adequada pode evitar muitas vezes a necessidade de recorrer a medidas de contenção, tanto física como química.

Da mesma forma, Barreto (2005:38) assume que muitas das alterações comportamentais apresentadas pelas pessoas com DA, e que são profundamente perturbadoras tanto para elas como para os cuidadores, *“poderiam ser prevenidas se tivesse existido compreensão do que se passa realmente na sua mente. Essas alterações têm frequentemente causas evitáveis e, por isso, muitas vezes, podem resolver-se sem necessidade de sedar [e/ou conter] o doente”*.

Assumindo isso, determinados problemas éticos, por exemplo, relacionados com comportamentos inadequados, podem ser resolvidos através das habilidades comunicativas do cuidador. (Hughes e Baldwin, 2006)

Hughes e Baldwin (2006) referem, por exemplo, que em muitas ocasiões a restrição pode ser substituída pela persuasão.

Por outro lado, Post (2002) afirma que, além da comunicação é preciso uma boa dose de compreensão. Por vezes, o comportamento das pessoas com DA, aparentemente desprovido de qualquer sentido, é baseado num objetivo interno, e oferece o exemplo da deambulação, que é frequentemente encarado como um comportamento desajustado e potencialmente perigoso para a pessoa com DA, e que pode incitar os cuidadores a recorrerem a medidas restritivas da liberdade. No entanto, numa abordagem mais atenta, esse

comportamento pode apenas corresponder a uma procura por algo ou alguém, e a resolução de tal dilema pode tornar-se mais simples (Post, 2002).

Isto significa introduzir na deliberação de dilemas éticos relacionados com a liberdade e a segurança da pessoa com DA a sensibilidade para perceber que o seu comportamento pode ter um significado.

O controlo de comportamentos, quer através de métodos físicos quer químicos, por estes serem percecionados pelos cuidadores como extrapolando os cânones do comportamento social, pressupõe a privação da pessoa se comportar e expressar emoções com os meios de que dispõe (Alzheimer Europe, 2012).

Por este motivo, as medidas de restrição da liberdade parecem ser mais penalizadoras para os mais vulneráveis, especialmente os que têm dificuldade em comunicar, a quem não é conferida credibilidade ao discurso (Alzheimer Europe, 2012).

Brooker (2006) afirma que a ansiedade, agressividade, e outros comportamentos igualmente indesejáveis, podem ser tentativas da pessoa com DA comunicar algo quando os canais de comunicação verbal já não são possíveis. Estes comportamentos são perturbadores, tanto para a pessoa com demência como para os seus cuidadores. Se em vez de tentar compreender tais comportamentos do ponto de vista da tentativa de comunicação, estes comportamentos forem encarados como desafiadores ou representantes de perigo para a pessoa com DA ou para terceiros, os cuidadores irão implementar medidas de contenção física, química ou uma combinação das duas, para resolver o dilema ético em apreço.

Por outro lado, como já foi referido, vaguear é um comportamento comum nas pessoas com DA em certa fase da doença e representa um risco no ponto de vista dos cuidadores. É frequente que este comportamento tenha uma motivação interior, mesmo que baseada numa alucinação ou delírio. As pessoas com DA podem vaguear, ou porque procuram um objeto perdido (que pode ser real ou imaginário), ou por inquietação ou ansiedade. Por esse motivo, Withehouse (2002) afirma que, até certo ponto, permitir que a pessoa vagueie pode ser um facto de controlo da ansiedade. Para que tal seja possível

é necessário criar um ambiente seguro, o que, apesar de tudo, deve reconhecer-se que nem sempre é fácil.

Mas outras alternativas são possíveis, por exemplo, no caso da vagueação, acompanhar a pessoa com DA numa pequena caminhada e depois transferir a sua atenção para outro assunto pode revelar-se altamente eficaz (Alzheimer's Society, 2013).

Além disso, a *Alzheimer Europe* (2010b) lembra que existem, hoje em dia, diversos dispositivos e sistemas que permitem que as pessoas dependentes, em graus e naturezas variáveis, possam realizar determinadas tarefas que já não conseguiam realizar autonomamente e torná-las mais simples e/ou seguras.

Estas podem ter um efeito benéfico para pessoas com demência, uma vez que podem auxiliar e facilitar a sua memória, orientação e outras capacidades cognitivas, permitindo-lhes também ser mais autónomos na concretização de atividades da vida diárias. Estas tecnologias podem contribuir para que as pessoas permaneçam ativos e autónomos, possibilitando também a permanência no domicílio, no seu ambiente social e familiar. Este facto é importante pois, além de preservar a autonomia da pessoa, pode contribuir para o seu bem-estar e autoestima. Apesar de tudo, a utilização de alguns destes dispositivos e sistemas são suscetíveis a alguns questionamentos éticos que, no entanto, não cabem no escopo deste trabalho (Alzheimer Europe, 2010b).

3.4. A VULNERABILIDADE DA PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER

De acordo com a *Alzheimer Europe* (2013b), uma visão reducionista da pessoa com demência à sua capacidade pode ter um impacto significativo na sua vida. Assumindo que a *personalidade* é, em parte, uma “qualidade” construída e mantida num contexto social, o pressuposto de que as pessoas com demência não conseguem expressar-se nem relacionar-se de forma racional e por isso são incapazes de manter relações interpessoais efetivas, influencia negativamente a percepção da sua *personalidade* e contribui para a formulação

de estigmas com comportamentos associados como o distanciamento social e mesmo à exclusão social, o que, em última análise, tem impacto ao nível da autonomia uma vez pode resultar numa perda ainda maior das capacidades, ampliando assim o seu grau de dependência. Esta condição social das pessoas com demência contribui inelutavelmente para uma posição de vulnerabilidade.

A vulnerabilidade é um fenómeno difícil de conceptualizar, sabe-se que é um conceito amplo, complexo e dinâmico. Contudo, ele não é um conceito totalmente subjetivo, isto é, é fácil reconhecer uma situação de vulnerabilidade. (UNESCO, 2013)

O *International Bioethics Committee* da UNESCO (2013:5) afirma a vulnerabilidade como “*característica essencial da natureza humana*”.

Na mesma linha de pensamento, Lévinas (1993:100) afirma: “*O Eu [Moi], dos pés à cabeça, até à medula dos ossos, é vulnerabilidade*”.¹⁰

A consciência de uma vulnerabilidade intrínseca ao ser humano é representativa de um destino comum e, simultaneamente, de uma coresponsabilidade (UNESCO, 2013).

Biscaia (2006) afirma que o conceito de vulnerabilidade alude fragilidade, à dependência dos outros e simultaneamente aos limites da humanidade.

Osswald (2014:169) também reconhece a vulnerabilidade como *princípio*, ou seja, é uma característica do ser humano, mas em certa medida, também como condição. O autor refere: “*a vulnerabilidade faz parte inalienável da condição humana (todos somos vulneráveis, em certas áreas do nosso ser ou em determinadas épocas do nosso existir), mas que caracteriza, pela sua intensidade e gravidade, determinados grupos humanos*”.

Phaneuf (2010) declara que a vulnerabilidade humana é um conceito que deriva de um outro - a “*humanitude*”. Para a autora este conceito reflete uma fragilidade comum à espécie humana, e, de certa forma, exalta o carácter interdependente dos elementos da família humana, que se objetiva na solidariedade, no cuidado, no suporte e na proteção. É evidente que a vulnerabilidade não é apenas uma característica da natureza humana, ela depende, em larga medida, de todo o meio que rodeia a pessoa, e tudo o que

¹⁰ Tradução livre

condiciona a sua existência, como o meio político, social, cultural, ambiental, etc (UNESCO, 2013).

Neste mesmo sentido, o *International Bioethics Committee* da UNESCO (2013) alude a estas duas dimensões da vulnerabilidade e atribui-lhe as designações de 1) vulnerabilidade natural (característica do ser humano) e 2) vulnerabilidade especial (condicionada e mutável). Esta última é imposta pela incapacidade das pessoas viverem de forma livre e autónoma.

Por outras palavras, pode falar-se numa dimensão natural ontológica da vulnerabilidade, que acompanha o ser humano mesmo desde antes do nascimento até à morte (Rouillard, 2010; UNESCO, 2013); mas também uma dimensão da vulnerabilidade que é produto de um fenómeno social, com uma ponderação conferida no seio das interações sociais (Bétrémieux, 2010; Lévinas, 1993). Como refere Bétrémieux (2010:176,177), “*esta dimensão da vulnerabilidade é reforçada quando a identidade pessoal, inseparável de uma realidade narrativa, é confrontada com os outros, e revela, então, a sua fragilidade*”.¹¹ O *International Bioethics Committee* da UNESCO (2013:14) afirma que esta é um tipo de vulnerabilidade que “*resulta de uma restrição deliberada da autonomia*”.¹²

Na verdade parece haver uma relação de proporcionalidade inversa entre autonomia e vulnerabilidade. Nas sociedades actuais, em que persiste uma visão “racionalista” da autonomia, contrapõe-se uma promoção de uma visão negativa da dependência, subjugando as pessoas reconhecidas como incapacitadas ou incompetentes aos interesses e decisões de terceiros, fragilizando ainda mais pessoas que, pela sua condição, já são extremamente vulneráveis.

Como lembra Biscaia (2006:295) a que a autonomia “*é necessariamente mais limitada nos mais vulneráveis*”, paradoxalmente, “*aqueles que mais necessitam dela para se defenderem*”. Com efeito, a pessoa vulnerável é frequentemente incapaz de exercer a sua autonomia ficando exposta a circunstâncias potencialmente nocivas para a própria dignidade (Beauchamp e Childress, 2009).

¹¹ Tradução livre

¹² Tradução livre

As pessoas podem ser especialmente vulneráveis, por várias razões: pela sua idade (por serem crianças ou idosos), por serem ou estarem doentes, devido a dificuldades de acesso a cuidados de saúde, por viverem em países com condições socioeconómicas e sanitárias precárias, entre outras (UNESCO, 2013).

A consideração da vulnerabilidade é assim de extrema importante na referência às pessoas que são incapazes de proteger e fazer valer os seus próprios interesses. Em matéria de cuidados de saúde, a vulnerabilidade encontra-se na própria condição de doença particularmente em situações em que há uma debilidade física ou um comprometimento cognitivo, doença mental ou imaturidade (no caso das crianças). A pessoa com DA faz parte de uma população considerada, mais do que naturalmente vulnerável, mas especialmente vulnerável (Beauchamp e Childress, 2009).

A propósito disso mesmo, Pontes (2005:203) refere que a pessoa com DA tem uma dupla vulnerabilidade (ou tripla, tomando em conta a vulnerabilidade intrínseca, natural ou ontológica): além da vulnerabilidade imposta por qualquer situação de doença, apresenta a vulnerabilidade própria da situação de demência, isto é, além da fragilidade física, apresenta problemas de memória, desorientação que lhe confere “*menor capacidade de razão*”.

Poderá, porque não, acrescentar-se ainda a vulnerabilidade de ser “velho”, de ser dependente, de ter comportamentos associados a uma doença mental, ao facto de ser alvo de estigmas, entre outros (Nuffield Council on Bioethics, 2009). Estes estigmas e preconceitos da DA geram hostilidade social, que por sua vez acrescentam mais vulnerabilidade a quem já, “multiplamente” vulnerável. (Post, 2002).

Além destes, muitos outros aspetos circunstanciais podem contribuir para adensar a vulnerabilidade da pessoa com DA. O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) (2014:3) acrescenta que, quando as pessoas são institucionalizadas “*a especial vulnerabilidade destas pessoas poderá agravar-se pelo afastamento dos familiares, a deslocalização, o abandono dos seus objetos pessoais e rotinas*”.

A cada uma destas dimensões da vulnerabilidade corresponde um sentido com significância prática, descrito por Osswald e Patrão Neves (2014:123): “o da

fragilidade e finitude da vida; e o da exigência de cuidado para com os vulneráveis, ou seja, aqueles que estão ameaçados na sua autonomia, dignidade e integridade". A vulnerabilidade coloca em evidência a interdependência social do ser humano, a razão do respeito, da solidariedade e a solicitude (Rouillard, 2010). Este é o desiderato do princípio da vulnerabilidade humana e integridade pessoal, presente no Art.º 8.º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2005).

Para compreender este princípio, parece pertinente recorrer aqui a uma reflexão de Filipe Almeida (2006) apresentada na Revista Portuguesa de Bioética sobre a vulnerabilidade da criança, intitulada: *"A vulnerabilidade da criança é a medida do seu cuidador"*.

A análise deste artigo neste contexto é pertinente uma vez que a vulnerabilidade da criança tem, surpreendentemente, muitos pontos de convergência com a vulnerabilidade da pessoa com DA. Tudo isto acontece porque a vulnerabilidade extravasa as idiosincrasias biológicas de crianças e idosos, mas porque ambos estão condicionados de agir autonomamente, ambos dependem da sua envolvente sociofamiliar, cultural e política, que acabam por exercer enorme influência sobre a "medida" da sua vulnerabilidade. Tanto no caso do cuidado da criança como no caso da pessoa com DA, a autonomia depende da permissão do outro, neste caso de quem cuida (Patrão Neves e Osswald, 2014).

No artigo citado, Almeida (2006:286) começa por afirmar: *"incapazes para o exercício da sua autodeterminação, impotentes para se defenderem, as crianças expõem-se assim, facilmente, a abusos dirigidos à sua autonomia, à sua dignidade, à sua integridade"*. O autor identifica diversas áreas que adensam a vulnerabilidade da criança, oferecendo uma análise sobre o direito à informação - *"condição indispensável à coparticipação de cada um nas decisões que lhe respeitam"* (Almeida, 2006:287). Tendo em conta a presumida incompetência para a criança participar em decisões, a comunicação de questões relacionadas com cuidados de saúde, por exemplo, é frequentemente dirigida exclusivamente aos seus representantes legais, *"ignorando de forma natural (...) a identidade da criança, a sua personalidade. Os cuidadores não conseguem ultrapassar o obstáculo da comunicação com a criança, uma vez*

que a percecionam como alguém com “imaturidade psicológica e ética””. Almeida alude ainda a uma outra dimensão da vulnerabilidade na criança que descende da “(...) *confusão estabelecida entre o “seu bem” e o “bem” de quem os representa*” (Almeida, 2006:294). O autor termina enfatizando a responsabilidade e o dever de solicitude numa “dinâmica relacional” por parte dos cuidadores, como demandas éticas essenciais na defesa da ameaçada autonomia, dignidade e integridade da criança (Almeida, 2006:294).

Este artigo sobre a vulnerabilidade da criança tem implícito muito sobre a vulnerabilidade da pessoa com DA. Na verdade, como lembra Geoffroy (2012), os limites da vida, ou seja, seu início e o seu fim, são também os extremos da fragilidade humana.

As semelhanças entre a vulnerabilidade da criança e a da pessoa com DA são evidentes, tendo em conta a convergência dos estatutos das pessoas nestas fases, uma vez que, como refere Geoffroy (2012:340), “ *cada um destes períodos da vida podem ser representados sob a forma de uma curva assintótica - ascendente no primeiro caso, e descendente no segundo caso*”.¹³

Esta interpretação faz notar, no entanto, uma diferença significativa que pode ter repercussões no plano prático. É que nesta divergência situa-se um aspeto importantíssimo - a expectativa - ou seja, o que se espera que aconteça “a seguir” àquele ser humano dependente. Na criança há uma ascensão, caracterizada por um progressivo reconhecimento social da sua *personalidade*, ao passo que, no sentido inverso, a pessoa com DA experimenta uma transformação do seu estatuto, por via da sua direção à finitude, percecionada como perda, declínio, decadência (Gomes e Menezes, 2008).

Retomando dois importantes aspetos referidos por Almeida - a comunicação e interação - pode afirmar-se que estes contribuem largamente para a “medida” da vulnerabilidade da pessoa com DA. Se a *personalidade* emerge e permanece enquanto fenómeno social, no seio das relações interpessoais em que a comunicação assume especial importância, como é percecionada socialmente a pessoa com DA que tem dificuldade em comunicar?

A comunicação é a chave da interação e parece ser, de facto, um fator de reconhecimento da *personalidade*, no entanto, quando esta já não é possível,

¹³ Tradução livre

ou não é precepcionada de forma significativa, esse reconhecimento estará ameaçado. A este nível concreto, a *Alzheimer Europe* (2013b) realiza uma análise interessante, comparando essa mesma comunicação e interação com crianças que ainda não falam e com pessoas com demência que já não falam. De facto, é comum ver-se pessoas comunicarem com crianças que ainda não falam, quer através de gestos, quer com sons e/ou palavras. Estas formas de comunicar, ainda que unilateralmente, são tidas como fundamentais para o desenvolvimento da criança, além de fomentarem a relação estimulando a interação, serão reflexo da crença de que a criança possui uma *personalidade*. No entanto, a *Alzheimer Europe* (2013b) faz entender que comunicação face à pessoa com demência em fase avançada é profundamente desigual. Parece haver menos compreensão e tolerância do que com a criança, e isso pode derivar exatamente da “expectativa”, que foi anteriormente referida. É que a criança é entendida como alguém no início de um processo, enquanto a pessoa com demência é considerada irremediavelmente no fim de um processo – a vida.

Este facto pode gerar preconceitos que influenciam a forma como as pessoas interagem com a pessoa com demência. É certo que estas pessoas, especialmente em fase avançada, podem ter alguma dificuldade em comunicar, ou em fazer com que a sua comunicação seja valorizada. Se a comunicação, quer verbal quer não-verbal não for valorizada, ou se, estes doentes não continuarem a ser precepcionados como pessoas, então eles podem ser tratadas como “objetos” (Alzheimer Europe, 2013b).

É importante reconhecer que a tarefa de cuidar de uma pessoa com DA requer um esforço enorme, que Post (2002:26) afirma metaforicamente ser de “36 horas por dia”. Este esforço exaustivo, frequentemente causador de enorme *stress*, ansiedade e até depressão, pode conduzir ao que o autor designa de “ressentimento” em que os cuidadores se questionam sobre os limites do esforço do seu cuidado (Post, 2002).

O risco da desumanização nos cuidados à pessoa com DA está assim latente e pode mesmo resvalar em maltrato (Brocq, 2012). Post (2002) declara que existe o risco real de, por vezes, até os cuidadores mais devotos se sentirem

tentados a punir a pessoa com DA pelos seus comportamentos, tendo em conta toda a sobrecarga que o cuidar destas pessoas impõe sobre eles.

Post (2002) adverte ainda que, numa sociedade cada vez mais centrada na racionalidade, na produtividade, no individualismo, no utilitarismo é necessário proteger as pessoas vulneráveis, como as pessoas com demência. Esta questão toma especial importância quando a pessoa com DA se torna aparentemente alheia do mundo, sem qualquer vestígio de memória, incapaz de comunicar, parecendo não tirar qualquer partido da interação social, em que cuidar destas pessoas requer uma disponibilidade que é muitas vezes considerada incompatível com outras tarefas. Neste momento a pessoa não só é inútil para uma sociedade utilitarista, pois não produz qualquer recurso, como, além disso é considerada um “fardo” para quem cuida de si, quer para a sociedade, pois é um consumidor de recursos.

Pode existir a tentação de perverter o estatuto da pessoa com demência, que, com base no aforismo de Kant, deixam de ser vistos como “*fins em si mesmos*”, passando a ser considerados “*meios*”. Esta perceção abre a porta a abusos que pareçam tirar partido de alguma utilidade social que a pessoa com demência possa ter. As pessoas com DA são assim sujeitos vulneráveis também à instrumentalização, e alguns acontecimentos históricos testemunham isso mesmo. No passado, em várias ocasiões, pessoas com demência foram submetidas a experimentações claramente abusivas e ofensivas da integridade e dignidade humana, de forma indiscriminada ou em nome de um suposto bem público. Post lembra o caso paradigmático da experimentação no *Jewish Chronic Disease Hospital* que envolveu, entre outras, pessoas com demência a quem foram inoculadas células cancerígenas. Também os abusos nazis são exemplos paradigmáticos dessa instrumentalização. Recorde-se o projeto Nazi T-4, em que pessoas com demência, e outras pessoas com problemas mentais foram mortas por serem considerados “*comedores inúteis*”¹⁴ (Post, 2002: 28).

A vulnerabilidade é assim um princípio fulcral na análise bioética. Nela confluem todos os outros valores da Bioética (Biscaia, 2006).

¹⁴ Tradução livre de “*useless eaters*” (Post, 2002:28)

Na verdade, é a vulnerabilidade o motivo pelo qual surgem muitos dos problemas éticos, especialmente no campo da DA, e simultaneamente a razão pela qual eles clamam por uma resposta adequada.

O reconhecimento da vulnerabilidade do outro é o vislumbre do apelo da humanidade, da sua *personalidade*, que se consoma na atenção por ele. Como refere Biscaia (2006:302) é *“a capacidade de abertura aos outros que nos faz perceber aquele que é vulnerável e senti-lo como um outro eu possível”*.

Tal como o direito de alguém pressupõe o dever de outrem, a vulnerabilidade de uma pessoa é um apelo à solicitude por parte da outra pessoa (de quem cuida) (Post, 2002). Para Biscaia (2006:302), é no reconhecimento da vulnerabilidade que emerge a relação de *“respeito pela dignidade do outro. Uma dignidade que está para lá da sua maior ou menor autonomia da sua capacidade intelectual (...) ou da sua idade”*.

A *Alzheimer Europe* (2010b:43) afirma que a vulnerabilidade pode ser encarada de um ponto de vista positivo, com uma atitude de aceitação, *“essencial para o desenvolvimento do comportamento moral para com os outros seres humanos, para a prestação de apoio e cuidado”*.

Para terminar, Palermi (2012) aponta a possibilidade de antecipação da vulnerabilidade da pessoa com DA, e lembra que as DAV são meios de preservar alguma autonomia e, de certa forma, atenuar a vulnerabilidade imposta pela DA.

3.5. A DIGNIDADE DA PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER

A literatura sobre a dignidade humana é extensa e heterogênea em termos de significado atribuído ao conceito, chegando, por vezes a ser contraditória.

Contudo, este é um conceito frequentemente utilizado em diversos âmbitos da vida humana, ainda que com conotações distintas, por vezes com um certo sincretismo, de forma retórica, trivial ou num sentido negativo (de indignidade), acusando circunstâncias em que a dignidade é percecionada como um direito violado. Mas o que é, na verdade, a dignidade? E qual a importância da sua consideração no cuidado às pessoas com DA? Ora, para reconhecer alguma

aplicabilidade prática, primeiro é preciso pensar a dignidade não apenas como um mero conceito, mas como um princípio, que orienta as relações interpessoais e com especial importância no contexto do cuidado às pessoas vulneráveis. Este é ponto de partida para a seguinte reflexão (Gallagher *et al.*, 2008).

A história está marcada por diferentes significações do conceito (Renaud, 2004). A noção filosófica de dignidade remonta à ética das virtudes de Aristóteles, onde é definida como virtude moral intermédia da acomodação ou arrogância e do servilismo (Gallagher *et al.*, 2008).

Para Aristóteles a dignidade era reflexo da racionalidade e da autonomia. Quem não possuía tais virtudes morais não era possuidor de dignidade (Gallagher *et al.*, 2008).

Em determinadas culturas, este conceito designava uma qualidade reservada apenas a algumas pessoas, e era atribuída em função de um estatuto social.

Hoje a dignidade advoga-se como algo intrínseco e transversal ao ser humano. Segundo Renaud (2004:203), esta evolução conceptual chega aos dias de hoje com um sentido “*antropológico, igualitário*”.

A transição para uma noção universal da dignidade tem origem em 2 fenómenos: 1. A tradição religiosa judaico-cristã; 2. A filosofia da época do Iluminismo, da qual se destaca a filosofia de Kant, pelo seu enorme contributo para reflexão sobre a dignidade (Pereira-Menaut e Sáez, 2014).

Kant distingue duas ordens de relação – a relação com um objeto, algo com um preço, que independentemente do valor que lhe é conferido, assume uma existência de um *ersatz*, podendo ser utilizado por alguém como meio para determinado fim, e por oposição, a relação com o que não tem preço, logo é insubstituível, e como tal, não pode ser utilizado como meio, mas é antes, um fim em si mesmo. O que é fim em si tem uma dignidade. Num outro ponto de vista, estas asserções da ordem das relações parecem conectar-se às dos termos das relações «*I-It*» e «*I-Thou*» de Buber. É nestes moldes que Kant concebe uma das fórmulas do seu imperativo categórico, onde se afigura o princípio do respeito pelas pessoas, colocando a dignidade do ser humano num patamar ontológico, fundamentado na sua existência enquanto fim em si mesmo, e jamais como meio (Renaud, 2004; Vaughn, 2009).

Kant distingue assim dignidade de preço. O que tem preço é algo que pode ser substituído por algo equivalente. O preço é um valor relativo. Pelo contrário, a dignidade não tem preço, é um valor intrínseco, insubstituível, um fim em si mesmo (Fontaine, 2002).

As pessoas são, por natureza fins objetivos, ou seja, em si mesmos, afirma Kant. Esta premissa essencial atribui-lhes um carácter único, insubstituível e um valor absoluto. Os meios são as “coisas”, com um valor relativo, atribuído (Fontaine, 2002).

Se Kant parece não ter contribuído para o reconhecimento da *personalidade* de forma transversal aos seres humanos, o seu contributo na demonstração da dignidade como valor *"ad hominem"*, isto é, intrínseco e inalienável do ser humano, foi extremamente importante.

Kant, citado por Fontaine (2002:289) afirma *“o homem (...) existe como fim em si e não, simplesmente, como meio de que esta ou aquela vontade possa usar como quiser”*. Daqui provém uma das fórmulas do imperativo categórico: *“Age de tal forma que trates a humanidade, quer na tua pessoa quer na pessoa de qualquer outro, sempre e ao mesmo tempo como um fim e nunca simplesmente como um meio”*.

A noção de dignidade humana apresenta-se assim como axioma universal, posteriormente reconhecido como tal na Declaração Universal dos Direitos do Homem, em 1948 (CNECV, 1999).

Neste documento, elaborado em 1948, pode ler-se no seu primeiro parágrafo o sentido de universalidade atribuído à dignidade humana, bem como a importância do respeito por este princípio – *“Considerando que o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana e dos seus direitos iguais e inalienáveis constitui o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo”* (ONU, 1948).

A reconhecida dimensão ontológica da dignidade exalta o seu carácter universal inquestionável, imanente e inalienável da condição humana. Esta conceção, plasmada na Declaração Universal dos Direitos do Homem, está patente em vários documentos, alguns deles de carácter legal, e governa os códigos deontológicos profissionais na área dos cuidados de saúde (Errasti-Ibarrondo *et al.*, 2014). Basta lembrar que a consciência da proteção pela

dignidade humana, de forma transversal em todas e quaisquer circunstâncias, incluindo a doença, foi também reconhecida pela Associação Médica Mundial, que em 1981, elaborou a Declaração sobre os Direitos do Doente, também conhecida como Declaração de Lisboa, posteriormente reconhecida em vários quadros legislativos nacionais, onde contam, como refere Patrão Neves e Osswald (2014:82) *“um conjunto de prerrogativas reconhecidas ao doente e que concorrem para preservar a sua dignidade de pessoa na situação de doença”*. Aliás, na Carta dos Direitos do Doente, que vigora em Portugal, e que é divulgada pela Direção Geral de Saúde (DGS), este intento é explícito, como se pode ler: *“A Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes representa, assim, mais um passo no caminho da dignificação dos doentes, do pleno respeito pela sua particular condição e da humanização dos cuidados de saúde, caminho que os doentes, os profissionais e a comunidade devem percorrer lado a lado”* (Direção Geral de Saúde, s.d.). Esta premissa é reforçada por aquele que é o primeiro direito e a base de todos os que lhe seguem: *“1. O doente tem direito a ser tratado no respeito pela dignidade humana”*. De acordo com a DGS *“é um direito humano fundamental, que adquire particular importância em situação de doença”*, e que requer um compromisso em conformidade com essa mesma proposição (Direção Geral de Saúde, s.d.).

No entanto, Pereira-Menaut e Sáez (2014) advertem que a dignidade não se subjugava ao direito positivo, o seu respeito não tira partido da boa intenção da norma. Não pode ser reduzida à abstração de uma cláusula ou artigo de lei. A dignidade é muito mais que um conceito jurídico, e tem talvez mais do que um sentido ontológico. A noção de dignidade tem carácter dinâmico e subjetivo, mas simultaneamente pragmático, que se objetiva em cada ser humano, por esse motivo, há que procurar uma significação para este conceito no contexto prático. Para autores *“a dignidade é mais que um direito. É um pressuposto dos direitos”* (Pereira-Menaut e Sáez, 2014:232).

Apesar de vários documentos exaltarem a dignidade como valor de respeito e proteção prioritária, a definição de uma dignidade ontológica continua a ser demasiado abstrata e vaga o que, apesar de ser assumido como um fenómeno objetivo, dá aso a interpretações subjetivas, limitando a sua aplicabilidade prática, ao ponto de ser colocada em causa a sua utilidade por alguns

bioeticistas e filósofos (Alzheimer Europe, 2010b; Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Isto pode ser traduzido na asserção da *Alzheimer Europe* (2012), segundo a qual a dignidade ontológica, considerada inerente ao ser humano, é apenas uma interpretação do que significa dignidade.

Perante tal ambivalência entre um carácter que se pretende objetivo mas que é simultaneamente altamente subjetivo, é necessário encontrar para a noção de dignidade uma expressão que a submeta a um sentido prático. Para tal é necessário desconstruir o próprio conceito de dignidade para que se torne mais inteligível e passível de se aplicar.

Vale a pena pensar então sobre três dimensões do mesmo conceito referidas pelo CNECV (1999) – uma ontológica, outra pessoal (auto-perceção) e por fim, uma relacional (alo-reconhecimento).

A primeira, que Jacobson (citado por *Alzheimer Europe* 2010b) designa de dignidade humana, surge no seu sentido fundamental (conhecida pelo termo alemão “*Menschenwürde*”), e refere-se à dimensão ontológica, ou seja, ao valor objetivo, inerente e inalienável de todo ser humano que não pode ser negado, anulado, nem é, tão pouco, mensurável ou medida. Ele deriva simplesmente do ser-se ser humano.

Por seu turno, a dignidade social, pode ser categorizada em dignidade pessoal (auto-percebida), e dignidade relacional (alo-reconhecida). A primeira destas dimensões diz respeito à sensação de decoro pessoal, de autorrespeito e autoconfiança. No entanto esta noção de dignidade pessoal está intimamente ligada à dignidade relacional, uma vez que a auto-perceção de dignidade se desenvolve e mantém no contexto da interação social. É neste contexto que ela pode ser promovida e honrada, ou pelo contrário, anulada ou desrespeitada (Alzheimer Europe, 2010b). Este é o escopo da dignidade relacional, e que se refere à forma como o valor pessoa é percecionado no âmbito de uma interação social, e como esse valor é refletido, por palavras e ações, no contexto dessa mesma relação interpessoal.

Para *Alzheimer Europe* (2010b) é no reconhecimento desta dimensão da dignidade que está a base do respeito pela pessoa.

No outro sentido, em tudo convergente com o apresentado anteriormente, Nordenfelt distingue além de uma dignidade ontológica, que define de “dignidade intrínseca” (no sentido “*Menschenwürde*”), uma “*dignidade contingente*” que subdivide em três dimensões: “dignidade de mérito” – atribuída em função dos estatutos sociais da pessoa, e da importância social atribuída aos mesmos; a “*dignidade da estatura moral*” – baseada na percepção de uma conjectura moral da pessoa que emerge das suas ações e omissões; e “*dignidade da identidade pessoal*” que está relacionada com o autoconceito e autorrespeito, mas que é fortemente influenciada pelo ambiente social. Segundo o autor, esta dimensão da dignidade é violada quando as pessoas são humilhadas, insultadas, violentadas ou alvo de objetificação (Gallagher *et al.*, 2008).

Errasti-Ibarrondo *et al.* (2014) afirmam que a dimensão social da dignidade difere da ontológica pelo seu carácter contingente, sensível à comparação e com variáveis contextuais, emergindo da experiência relacional. A consequência desta contingência torna o respeito pelo princípio em algo variável, aumentado ou diminuído em função dos atos que medeiam a vida social. Apesar da dignidade ontológica ser uma realidade reconhecidamente objetiva e universal, para os autores, ela pode ser negada no reconhecimento social. O reconhecimento da dignidade por parte “*da outra pessoa*” é assim um ponto fulcral na sua preservação.

Apesar de diversos contributos para o que pode ser reconhecido objetivamente como dignidade, ela tem sido frequentemente definida de forma algo contraditória, ora como fenómeno objetivo, ora subjetivo, ou como algo que é intrínseco mas também extrínseco, incondicional e estático, e em simultâneo, contingente e dinâmica (Alzheimer Europe, 2010b).

Paradoxalmente, parece evidente que a forma mais clara de definir objetivamente a dignidade é a partir da sua negação, isto é, da sua violação ou desrespeito – a indignidade (Alzheimer Europe, 2010b). Com efeito, num documento sobre Dignidade Humana do CNECV (1999:5) pode ler-se que “(...) *a abordagem atual da dignidade humana faz-se sobretudo pela negativa, pela negação da banalidade do mal: é por se estar confrontado com situações de indignidade ou de ausência de respeito que se tem indício de tipos de*

comportamento que exigem respeito”, ou seja, é através da interpretação da indignidade que se compreende o que pode ser reconhecido por dignidade.

A *Alzheimer Europe* (2010b) afirma que atitudes face a uma pessoa como: o desrespeito, desprezo, humilhação, infantilização, tortura, entre outros, são exemplos de uma conduta que concentra em si o que é amplamente reconhecido como desrespeito dignidade humana. Por outro lado, o desrespeito pela intimidade, a desconsideração da integridade de uma pessoa, conceitos que estão profundamente relacionados com a *pessoalidade* são outros exemplos de negligência no respeito pela dignidade do outro.

No caso da DA, além das descritas anteriormente, atitudes potencialmente atentativas da dignidade da pessoa afetada, envolvem a desconsideração da sua *pessoalidade*, que se pode manifestar na ausência de interação e comunicação com a pessoa, o desrespeito pela singularidade, que conduz à despersonalização, e que promovem frequentemente da rotulação e estereotipia. (Gallagher *et al*, 2008) Segundo Patrão Neves e Osswald (2014:81), a despersonalização da pessoa com DA viola a sua dignidade quando esta é *“anulada na sua realidade, trocada por uma patologia, por que se objetiva a sua autenticidade, e designada por um número, que substitui a sua identidade”*.

A discriminação e a estereotipia colocam em causa de forma evidente a dignidade da pessoa com DA. Para Post (2002), a resolução de tal problema está no reconhecimento de que as pessoas com demência têm um valor moral que lhes confere a sua dignidade. É neste enquadramento que surge o princípio da equidade e da inclusividade, que implicitamente incita à substituição do *“eles”* [doentes de Alzheimer] por *“nós”* [pessoas].

Como afirma Patrão Neves e Osswald (2014:82), o reconhecimento da dignidade do outro é o reconhecimento de alguém *“único, irrepetível e de valor absoluto”*.

Assim, intrinsecamente relacionado com o princípio da dignidade, Phaneuf (2010) adverte para o respeito pelo princípio da integridade. Este princípio prevê o cuidado e respeito pelas várias dimensões que compõem a pessoa de forma holística - dimensão física, psicológica, social, relacional, espiritual. Implica respeitar o corpo da pessoa doente, rejeita qualquer forma de violência

ou maltrato contra a pessoa doente. É no princípio da integridade que a autora funda a importância de se respeitar a autonomia da pessoa e a rejeição da utilização de qualquer tipo de restrição da liberdade, utilizado sem fundamento suficientemente válido. Fundamentada na ética do cuidado, é também neste sentido que o cuidado centrado-na-pessoa, que Kitwood defendeu veementemente, ajuda a estabelecer um nexos entre a história de vida de uma pessoa e ajuda a construir uma percepção dos elementos subjetivos que permitem preservar a dignidade dessa pessoa com DA (Tranvag *et al.*, 2013).

O desrespeito do direito à intimidade da pessoa pela violação do espaço pessoal são outras formas de violação da dignidade.

A humilhação é um exemplo flagrante do atentado à dignidade de qualquer pessoa. Este aspeto pode ser agravado pela falta de reconhecimento da *personalidade* de quem é alvo da humilhação (Gallagher *et al.*, 2008).

Ainda no contexto do cuidado à pessoa com DA, a *Alzheimer Europe* (2014) enfatiza também, a falta de satisfação de necessidades básicas, como a nutrição, a inadequada gestão da dor, o estigma, a desconsideração de consideração dos seus desejos, das relações que mantém com outras pessoas, bem como a falta de comunicação e falta de contacto humano, como aspetos que se figuram como lesivas da dignidade da pessoa.

É importante notar que um comportamento que viola a dignidade de alguém, acontece mesmo que a pessoa já não tenha condições mentais que lhe permitam julgar esse comportamento como potencialmente ofensivo da sua dignidade. O desrespeito pela dignidade de alguém pode ir mais longe, até depois da sua morte. Exemplos destes dois tipos de desrespeito podem ser encontrados quando uma pessoa em fase avançada de DA é deixada desnudada na presença de outras pessoas, ou quando morre, o seu corpo é tratado de forma desrespeitosa e indiligente (Alzheimer Europe, 2010b).

Apesar da evidente dificuldade em encontrar uma conceptualização filosófica consensual que permita definir “dignidade”, o conceito parece, no entanto, manter a sua grande importância prática. Ele visa orientar as relações entre as pessoas num âmbito de respeito mútuo.

O *Nuffiel Council on Bioethics* (2009) afirma que, no contexto prático do cuidado à pessoa com demência, a consideração da sua dignidade é fundamental como

referencial dos cuidados prestados a essas pessoas, mesmo que para tal a reflexão para do seu sentido inverso, o da indignidade.

Tal como foi referido, o desprezo pela dignidade da pessoa com demência pode acontecer em situações simples do dia-a-dia, como nos cuidados de higiene, na alimentação, bem como nos aspetos comunicacionais e relacionais quotidianos, que podem, por exemplo, representar uma cultura de cuidado autoritária, ou que ignora a pessoa, que a humilha, entre outros (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Phaneuf (2010:377) fornece alguns exemplos práticos de comportamentos potencialmente ofensivos da dignidade da pessoa com DA -*“não é porque as suas capacidades intelectuais estão enfraquecidas que o cuidador pode tomar a liberdade de os tutear, de os tratar sem deferência ou de descobrir o seu corpo indevidamente”*. O enunciado deste princípio põe em questão numerosas situações de cuidados *“(...) em que as necessidades das pessoas dementes são muitas vezes ignoradas, quando não são mesmo submetidos às exigências de uma rotina despótica. Leva também ao problema dos cuidados impessoais, prestados à pressa, sem consideração”*.

Para o *Nuffield Council on Bioethics* (2009), em termos práticos existem duas formas de considerar a dignidade de uma pessoa: num sentido reativo ou num sentido proativo. Estas duas considerações aludem, por um lado ao dever ético de evitar o seu constrangimento e a sua negação (sentido reativo), por outro lado, ao dever ético de a preservar, promovendo e sustentando o seu valor como ser humano (sentido proativo).

É partindo da violação da dignidade que, de uma forma reativa, é possível encontrar o significado da dignidade, no seu restabelecimento. Num sentido proactivo, o respeito e promoção pela autonomia e a preocupação por prover o bem-estar da pessoa com demência afiguram-se como medidas que preservam também a dignidade.

Mais importante ainda, o reconhecimento de dignidade e o seu respeito tomam especial importância no cuidado às pessoas mais vulneráveis, aquelas que não são capazes de nem agir de forma autónoma nem expressar os seus desejos, vontades, interesse, nem tão pouco de reclamar o facto de ser tratado de forma indigna. É para estas pessoas que a reflexão sobre o respeito pela dignidade é

importante, pois ele orienta a forma como a pessoa deve ser cuidada, orienta a ação do cuidado em função da sua singularidade, por isso centrado-na-pessoa, considerando a sua vontade, atual ou anterior, os seus interesses, sentimentos, ainda que, na prática, isso continue a ser difícil de julgar (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Errasti-Ibarrondo *et al.* (2014) afirmam a dignidade social (subjetiva) como consequência do reconhecimento de uma dignidade ontológica (objetiva). Esta é um ponto fulcral no cuidado, especialmente à pessoa em situação de maior vulnerabilidade, como a pessoa com DA.

Assim, a dignidade da pessoa, como “*valor percebido*”, num sentido subjetivo, que se reflete e é refletido na interação social, pode ser algo que é reconhecido e preservado, ou no sentido inverso, ser negado, ignorado e/ou violado (Alzheimer Europe, 2012:53).

Como refere Renaud (2004:207), “ *a dignidade da pessoa não repousa apenas na pessoa considerada no seu isolamento. A pessoa humana é relação, de tal modo que esta relação é o outro pilar que caracteriza a vivência humana enquanto tal (...). A capacidade que o ser humano tem de reconhecer no outro um rosto que merece respeito, qualquer que seja a sua experiência sensível, atesta a presença, na vida humana, de uma dimensão ética, dimensão inovadora que constitui o círculo não vicioso mas construtivo da humanização: é quando reconhece a dignidade incondicional do outro que o ser humano vive a sua própria dignidade*”.

A pessoa com DA, seja qual for a fase da doença em que se encontre, seja qual for o seu estado, as suas capacidades, merece respeito pela sua dignidade só por ser isso mesmo – pessoa (Geoffroy, 2012). A dignidade humana não está dependente de qualquer propriedade cognitiva para a reivindicar (Trivalle, 2012). De acordo com o CNECV (1999:13), “*(...) a qualidade biológica de uma vida humana não altera a sua dignidade. O demente, o doente terminal que está inconsciente ou em estado vegetativo persistente têm a mesma dignidade que eu*”.

Isto implica reconhecimento de que a dignidade não é uma qualidade ou uma determinação do ser humano, é uma marca da sua intangibilidade, que não se

degrada com a deterioração física ou mental, e que coloca todas as pessoas em posição de igualdade em valor. (Pellerin, 2010)

Isto significa assumir, como refere Osswald (2014:153), que “ *a dignidade existe, é um dado antropológico que se impõe, não admite graduações e exige respeito. Não conhece idades nem condições, não depende do genótipo nem do fenótipo*”.

Em suma, a dignidade humana deve ser reconhecida como um princípio, uma vez que fornece a base orientadora para a reflexão das condutas de cada pessoa em relação com a(s) outra(s). Ela pode ser interpretada num duplo sentido - por um lado, num sentido mais restrito, traduz o posicionamento de uma pessoa na sociedade, segundo Patrão Neves e Osswald (2014:122), significa “*a qualidade de ser uma pessoa honorável ou meritória*”. Num outro sentido posiciona-se um valor universal e imanente à humanidade de cada pessoa, o que implica que cada pessoa seja “*sempre tomada como fim em si mesma, que constitui o núcleo do conceito de “dignidade” e a base da sua reivindicação ao nível dos direitos humanos*”. Apesar de distintas, as duas dimensões têm um importante denominador comum - carecem de um reconhecimento dos outros para que sejam efetivadas e respeitadas.

A relação entre pessoalidade, dignidade e autonomia

Como foi demonstrado, o conceito de dignidade humana está intimamente relacionado com o conceito de pessoa (Errasti-Ibarrondo *et al.*, 2014).

Apesar de uma aparente sobreposição entre as duas noções, até pela dificuldade em compreender se ambos são conceitos intrínsecos e/ou se são atribuídos e moldados num ambiente social (Alzheimer Europe, 2012). Na verdade, tal como foi exposto, tanto a *pessoalidade* como a dignidade, têm um carácter inerente fundamental, no entanto, por outro lado, estes são também construídos e mantidos socialmente. É por esse motivo que a sensação de indignidade pode resultar na perceção de que as pessoas estão a ser vistas como “não-pessoas”. Como refere a *Alzheimer Europe* (2010b:37), isto tem implicações nos cuidados uma vez que acaba por “*comprometer a*

probabilidade de interação autêntica que é essencial para o respeito e preservação de sua personalidade”.

Com efeito, parece existir uma relação de precedência entre o reconhecimento da *personalidade* e da dignidade. É necessário afirmar o outro como pessoa para lhe reconhecer uma dignidade em conformidade com o seu estatuto de pessoa (Patrão Neves e Osswald, 2014).

Quando o CNECV (1999:13) afirma que *“todo e qualquer ser humano é portador à nascença da sua própria dignidade só pelo facto de ser pessoa”*, depreende-se, não uma relação de mesmidade, mas sim de anteposição. É o reconhecimento da pessoa que encerra em si o reconhecimento da sua dignidade. Assumindo isso, o reconhecimento da dignidade da pessoa doente provém, primordialmente, do seu reconhecimento enquanto pessoa. As pessoas não são objetos que requerem apenas de manutenção, são antes pessoas com necessidades próprias que requerem atenção personalizada (Phaneuf, 2010:p.377). Renaud (2004:206) reitera que *“o fundamento da dignidade humana repousa no facto do ser humano ser “pessoa””*. De forma recíproca, a dignidade é o princípio que salvaguarda o respeito pela “pessoa” (Bétrémieux, 2010:p.175). No mesmo sentido, Gallagher *et al.* (2008) afirmam que, *“no mínimo, o conceito de dignidade exige um reconhecimento do valor e uma expectativa concomitante de que devemos tratar as pessoas de forma adequada, respeitando o seu valor como pessoas”*.

No entanto, a *Alzheimer Europe* (2013b) adverte que o simples facto de se reconhecer *personalidade* do doente de Alzheimer não significa que a sua dignidade seja imediatamente respeitada.

Como Kant afirmara, a “coisa” não tem dignidade, apenas o que é único e irrepetível tem, e é nestas características que se reconhece a pessoa. No mesmo sentido Geoffroy (2012:407) refere que é a *“manifestação de humanidade na pessoa, que me permite reconhecê-lo como um homem antes mesmo de saber o que é um homem, a que Lévinas chama de «rosto»”*. É este «rosto», não literal, não físico, o «rosto» que representa o «*humanismo do outro homem*», a sua *personalidade*, que reclama a dignidade que lhe é devida. A dignidade é assim, um valor ético que reclama do “outro” uma atitude de respeito, responsabilidade e de cuidado. Gallagher *et al.* (2008) acrescentam

que o respeito pela dignidade da outra pessoa tem um efeito mútuo de respeito pela própria dignidade da humanidade.

No mesmo sentido, Purtilo e Ten Have (2010) afirmam que “*preservar a dignidade da pessoa com DA significa preservar a própria dignidade e a dignidade de toda a espécie humana*”. Esta premissa anima o sentido da reciprocidade no referido «*humanismo do outro homem*» de Lévinas.

Neste enquadramento da filosofia do respeito pela dignidade que também Kant explora de forma sublime, deve distinguir-se um conceito anterior - o do reconhecimento - sublinhado por Hegel. Como refere o CNECV (1999:8), “*para ser humano é preciso ser reconhecido enquanto tal e não somente reconhecido como organismo biológico. (...) É na relação com o outro que se é reconhecido como ser humano. A dignidade é, neste sentido, o efeito deste reconhecimento e a sua fundamentação e neste reconhecimento recíproco o ser humano torna-se capaz de liberdade. Aprendemos com Hegel que todo o processo da cultura é um processo no qual procuramos aceder a níveis cada vez mais profundos de reconhecimento da igualdade. Neste sentido enquanto o outro não for totalmente livre, eu não sou livre*”. É a partir deste raciocínio que desponta uma outra relação - a da dignidade com a autonomia. Para alguns autores, estes conceitos são sinónimos (Filipe, 2004), no entanto, embora tenham uma estreita relação, eles são, na verdade, bastante distintos, e é necessário que não permaneçam indevidamente confundidos (Patrão Neves e Osswald, 2014). Patrão Neves e Osswald (2014:123) afirmam que “*é a dignidade que confere estatuto moral à pessoa*”, e é neste estatuto moral que repousa a liberdade e autonomia. A autonomia pode ser considerada uma expressão fundamental da liberdade humana. É nesta liberdade que o ser humano preserva a sua dignidade (German Ethics Council, 2012).

A autonomia da pessoa doente corresponde à afirmação da sua identidade e dos seus valores, como expressão de liberdade individual, que decorre do reconhecimento da sua dignidade (Patrão Neves e Osswald, 2014).

Isto significa, como afirmam Gzil e Latour (2007) o reconhecimento da autonomia da pessoa com DA é o pressuposto essencial para o respeito pela sua dignidade.

Importa não esquecer que, seja qual for a qualidade ou condição biológica de uma pessoa, ela não modifica a sua dignidade (CNECV,1999).

Assim, mesmo que se possa aceitar que a pessoa deixa de poder exercer a sua autonomia, por perda da capacidade de exercer a sua liberdade, uma perda natural, não coerciva, a dignidade da pessoa persistirá como instância ontológica da pessoa (Geoffroy, 2012).

Este é o motivo pelo qual se pode afirmar que a dignidade não é o mesmo que a autonomia. Notem-se as circunstâncias em que uma pessoa é incapaz de exercer a autonomia. Perante a incapacidade de manter autonomia, a pessoa mantém a sua dignidade (intrínseca), que reclama o dever de os outros a respeitarem (Gallagher *et al.*, 2008).

A dignidade é anterior à autonomia, e é o seu reconhecimento que confere a liberdade e que legitima a autonomia. Esta dignidade intrínseca merece respeito em todas as circunstâncias (Geoffroy, 2012).

A autonomia e dignidade são assim dois princípios éticos com aplicação prática que, como qualquer outro princípio, não se sobrepõe nem hierarquizam.

Por esse motivo, Gallagher *et al.* (2008) notam, que existem situações em que existe um potencial conflito entre o respeito da autonomia e da dignidade. Um exemplo prático deste conflito é encontrado, por exemplo, quando uma pessoa com DA *“prefere ignorar padrões convencionais de higiene e resiste às tentativas de persuadi-lo a tomar um banho, uma consideração de seus melhores interesses terá de equilibrar o valor de sua autonomia e independência contra alguns conta os perigos da auto-negligência, a angústia ou ofensa causada aos outros e sua dignidade humana”*. Qual o princípio que deve prevalecer?

Esta situação hipotética é de difícil resolução e importa considerar diversas perspetivas do mesmo problema, entre as quais, a de que a preservação e respeito pela autonomia das pessoas com DA se reflete também o respeito pela sua dignidade (Alzheimer Europe, 2009c).

O reconhecimento da dignidade da pessoa com DA, como direito humano fundamental, é a base fundamental para a mobilização de ações que visam a manutenção das suas relações interpessoais, o que, por sua vez é fundamental para o respeito pela sua autonomia (Alzheimer Europe, 2010b). É aqui que se

encontra a relação de *personalidade* com autonomia. Como refere o *German Ethics Council* (2012:45), “a auto-determinação ser humano deve entender-se, de tal forma que ela representa “a humanidade em sua pessoa””. Se alguém pretende manter a sua própria autonomia, deve-se também desejar a autonomia das outras pessoas como iguais a si. É então claro que isso envolve o reconhecimento do outro como um igual a si próprio.

Por outro lado, Kitwood lembra que as pessoas interagem num contexto social, cultural e histórico específico, e é nesse contexto que a *personalidade*, como algo transcendente e único, se afirma o dever ético de respeitar profundamente o outro. É nele que a *personalidade* pode ser algo concedido e preservado ou negado socialmente. A negação dessa *personalidade* pode contribuir para a deterioração da capacidade da pessoa continuar a ser autónoma (Alzheimer Europe, 2014).

A qualidade das interações sociais reflete a forma como a pessoa é percecionada e posicionada socialmente. É nesta interação que a pessoa é ou não reconhecida na sua *personalidade*. No estudo de Smebye *et al.* (2012) sobre a tomada de decisão de pessoas com demência, que envolveu colheita de dados também a partir dos seus cuidadores, as autoras concluíram que as ações dos cuidadores que sustentaram *personalidade* da pessoa cuidada favoreceram o reconhecimento das pessoas com demência como agentes capazes de manter interações.

De facto, é num percurso guiado pelas relações interpessoais que o reconhecimento da pessoa com DA como uma pessoa, é o princípio do reconhecimento da dignidade inerente ao ser humano que, por sua vez, tem especial importância na legitimação da liberdade e respeito pela autonomia dessa pessoa.

A relação entre *personalidade*, dignidade e autonomia tem especial importância no contexto do cuidado à pessoa com DA tendo em conta que, mais uma vez no sentido negativo, se a determinada altura do curso da doença ela deixa de ser percecionada como pessoa, há um risco evidente de que a sua dignidade possa ser violada, pelo desrespeito pela sua liberdade, pelo tratamento desigual. Como refere a *Alzheimer Europe* (2014), “este risco é aumentado na sociedade de hoje que coloca grande ênfase na cognição e tende a enraizar a

individualidade e personalidade em habilidades cognitivas, especialmente a linguagem, racionalidade e memória, com pouca atenção para as emoções“ (que como já foi referido podem ser também consideradas expressões de autonomia).

Assim, quando escasseia a capacidade para afirmar a liberdade, a qualidade de ser pessoa e dignidade permanecem indelévels e clamam pelo seu reconhecimento e preservação.

4. O PAPEL DOS CUIDADORES NA PRESERVAÇÃO DA AUTONOMIA E DIGNIDADE DA PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Tendo em conta as características da DA e as suas repercussões para a pessoa afetada, como a reconhecida situação de dependência e vulnerabilidade, é facilmente compreendida a importância dos cuidadores na defesa dos seus interesses, na satisfação das suas necessidades, e na preservação da sua autonomia e dignidade ao longo do difícil percurso da doença (Patrão Neves e Osswald, 2014).

Esta importância representa, simultaneamente, um desafio e responsabilidade constantes para os cuidadores formais e informais, em particular, mas que tende a tornar-se também um enorme desafio social (se já não o é!), à medida que se antevê uma tendência crescente para a incidência desta doença (Smebye *et al.*, 2012).

De acordo com Sequeira (2010:179), o papel dos cuidadores de pessoas pode dividir-se em três grandes áreas do cuidado: *“Apoio em termos de informação e orientação – ajudar a pessoa a obter conhecimentos para facilitar a prestação de cuidados, orientar para a resolução de problemas concretos e estratégias a adotar para “lidar com” (estratégias de coping); Apoio emocional – Consiste em estar e relacionar-se com o outro, possibilitar a partilha das suas emoções, dos seus pontos de vista. Este apoio é fundamental para a manutenção da autoestima da pessoa dependente; Apoio instrumental – Consiste na prestação de cuidados a situações problemáticas e que a pessoa não consegue resolver por si. (...)”*.

Importa pois diferenciar os dois tipos de cuidadores que têm vindo a ser referidos neste trabalho. Os cuidadores formais são habitualmente profissionais qualificados e com preparação prévia para a prestação de cuidados, sejam médicos, enfermeiros, psicólogos, técnicos auxiliares de saúde, entre outros, que exercem o seu papel em hospitais, lares, instituições comunitárias e/ou apoio domiciliário, etc. O seu trabalho é geralmente remunerado ou voluntário (Sequeira, 2010).

Por seu turno, os cuidadores informais são pessoas que prestam cuidados de âmbito informal à pessoa com DA, ou seja, não profissionais, habitualmente

sem preparação prévia para a prestação dos mesmos. Estes cuidados são geralmente prestados no domicílio por familiares das pessoas doentes, que assumem habitualmente o papel de cuidadores principais, mas também amigos e vizinhos, que podem assumir o papel de cuidadores informais secundários, quando o fazem pontualmente ou de cuidadores principais quando não existem elementos familiares capazes de assumir esse papel (Sequeira, 2010; Gil e Mendes, 2005).

Os cuidados informais podem representar a totalidade ou parte dos cuidados que a pessoa dependente recebe (Sequeira, 2010).

No contexto da DA, deve recordar-se que os cuidadores informais são extremamente importantes, tendo em conta que, de acordo com a Alzheimer Portugal (2009), os cuidados que prestam, de modo geral, correspondem a cerca de 80% do total os cuidados que a pessoa recebe ao longo do percurso da doença. Estes cuidados são prestados essencialmente no domicílio, muitas vezes apenas por um familiar (frequentemente cônjuge, também idoso(a)), e acompanha a pessoa com DA particularmente nos primeiros estádios da doença.

À medida que a doença progride torna-se frequentemente mais evidente a necessidade de uma maior intervenção dos cuidadores formais, em detrimento de uma crescente dificuldade em gerir os cuidados por parte dos cuidadores informais (Gil e Mendes, 2005).

Deve reconhecer-se, antes de mais, que o papel quotidiano dos cuidadores de pessoas com DA não é simples. Como refere Phaneuf (2010:205), *“cuidar de uma pessoa que (...) vive num mundo irreal e estranho, não é fácil (...) corre-se o risco de se tornar um desafio difícil de ultrapassar, diremos até tornar-se um pesadelo”*. Da mesma forma, Hughes e Baldwin (2006) lembram que, além de extremamente stressante, contribuindo muitas vezes para o surgimento ou agravamento de doenças decorrentes da tarefa de cuidar, além de consumir tempo, ser caro, e não ser, muitas vezes, devidamente reconhecido.

De facto, para os cuidadores informais, cuidar de uma pessoa com demência no domicílio é um desafio extremamente desgastante com impacto ao nível físico, psicológico, emocional, familiar, financeiro e social. Esta tarefa torna-se progressivamente mais complicada à medida que a doença progride e a

pessoa manifesta alterações. No entanto, é importante reconhecer nestes cuidadores, muitas vezes familiares da pessoa afetada, a maior capacidade para interpretar e gerir os interesses, desejos e emoções destas pessoas (German Ethics Council, 2009).

Mesmo quando as pessoas com DA se encontram institucionalizadas, os cuidadores informais mantêm um papel importante na defesa dos interesses destas pessoas, uma vez que são estes que se encontram em melhores condições para reforçar os seus valores e desejos (German Ethics Council, 2009).

Quando deixa de haver condições para que as pessoas com DA sejam cuidadas por cuidadores informais, é necessário apoio formal, que passa a ser frequentemente prestado em contexto institucional, sendo que este cuidado continua a ser um grande desafio, agora também para os cuidadores formais. As alterações comportamentais, os distúrbios motores, a agressividade verbal e física e dificuldades de comunicação são frequentes nestas pessoas, e exigem dos profissionais cuidados redobrados para gerir situações de conflito com as outras pessoas institucionalizadas.

Esta tarefa pode ser desgastante física e emocionalmente, também para os profissionais. Por este motivo, é necessário salvaguardar que todos os profissionais tenham formação adequada para cuidar de pessoas com DA, o que nem sempre acontece (German Ethics Council, 2009).

Como nota a Alzheimer Portugal (2009:7), *“apenas um número muito reduzido de cuidadores, formais e informais, está preparado para lidar com a situação e para prestar cuidados adequados que preservem a dignidade e a autonomia das pessoas com demência”*.

Isso significa que hoje em dia as pessoas com demência ainda não são convenientemente cuidadas com base na confiança, respeito e dignidade e, para Brooker (2006), isso aplica-se essencialmente aos cuidadores formais.

Clarke *et al.* (2011) afirmam que, muitas vezes, os cuidadores formais não estão preparados para tentar perceber a história da pessoa com demência, o seu passado, a sua biografia, os seus hábitos e valores. Isso faz com que, em vez da sua prática ser orientada para a história particular daquela pessoa, ela

baseia-se antes na experiência que os cuidadores têm com outras pessoas com a mesma doença, e nos preconceitos que têm sobre a própria doença.

Segundo os autores, a abordagem profissional da pessoa com demência mais comum é focada numa expectativa negativa: na perda, na degradação, no patológico, na incapacidade e declínio das capacidades físicas e mentais.

Isso faz com que, em contexto institucional, os cuidados à pessoa idosa sejam frequentemente repetitivos, sendo que estas pessoas correm o risco de facilmente se subverter o propósito do cuidado, passando a ser apenas “depósitos de cuidados” ditos “técnicos” (Brocq, 2012:285).

De acordo com a *Alzheimer Europe* (2012), os cuidados prestados em contexto institucional, por via de uma rigidez de rotinas, e devido à influência de múltiplos fatores, entre eles os diversos interesses organizacionais e de gestão organizacional, nem sempre promovem e preservam a autonomia e dignidade da pessoa com DA. A preocupação é essencialmente direcionada para as necessidades físicas e os desejos, preferências e hábitos das pessoas são rapidamente submetidos à rotina dos serviços. Nestas condições, as pessoas com DA tornam-se os tais “depósitos de cuidados” que Brocq enuncia. Muitas vezes existe uma resistência dos cuidadores formais para encaixarem os hábitos e vontades da pessoa nas práticas costumeiras dos serviços, e isso tem implicação na preservação da autonomia e dignidade da pessoa com DA, além de, certamente, afetar a sua qualidade de vida.

Porém, este não é um problema que se coloca apenas aos cuidadores formais. Apesar dos cuidadores familiares, tenderem geralmente a tentar que as consequências patológicas afetem minimamente a visão que têm da pessoa afetada pela doença, bem como as suas relações, a verdade é que a doença do seu familiar obriga à redefinição de uma relação duradoura, ao assumir novos papéis dentro do enquadramento familiar, papéis que a pessoa com demência deixa de ser capaz de assumir. Com isso, muitas outras atividades começam a ser percecionadas como de risco para a pessoa com demência que já não apresenta capacidade para realizar determinada tarefa. Este raciocínio faz antecipar frequentemente uma espiral de perda de capacidades, e a autonomia e dignidade são muitas vezes colocadas em causa nesta tentativa de evitar riscos (Clarke *et al.*, 2011).

Sem querer “diabolizar” o difícil trabalho dos cuidadores formais, que muitas vezes é posto em prática de forma diligente, atenta e dignificante, a verdade é que, como refere Post (2002:29), os cuidadores informais familiares são o verdadeiro “refúgio” para a pessoa com DA, são estes que estão em melhores condições para proteger os seus entes queridos “*dos potenciais efeitos nocivos de uma sociedade*” que se torna facilmente insensível.

Post (2002:28) chega mesmo a colocar uma questão, em certo sentido provocatória e simultaneamente intrigante: “*Sem cuidadores informais familiares, iria a sociedade avançar em direção ao abismo da eutanásia não voluntária?*”.

A solução para o desvio deste abismo está certamente na articulação entre o cuidado formal, informal e a própria sociedade onde essa relação se concretiza. Os cuidadores informais da pessoa com DA têm um papel protetor indispensável, mas que requerem, inevitavelmente um apoio e orientação formal, uma vez que estes cuidadores estão normalmente desprovidos de conhecimento sobre a doença e da forma como se lida com as repercussões das mesmas. É claro que para os cuidadores informais terem condições para cuidar de pessoas com DA, e se sentirem satisfeitos com o seu papel, é necessário um importante suporte social, isso requer uma mobilização de todos os setores da sociedade em torno da causa, caso contrário, o desafio de cuidar pode tornar-se em algo extremamente penoso e até insustentável, tal como acontece amiúde (Post, 2002).

Talvez o primeiro desafio para os cuidadores para a preservação da dignidade e autonomia das pessoas com DA resida no cerne do compromisso de uma alteração do discurso em que o pronome pessoal «eles» (as pessoas com DA) é substituído por «nós» (pessoas, elementos de uma sociedade). Esta substituição poderá também contribuir para uma alteração do paradigma do cuidado que é prestado a estas pessoas e, em última instância, melhorar a satisfação pelo papel que os cuidadores assumem no cuidado à pessoa com DA (Post, 2002).

De acordo com o *German Ethics Council* (2013:39), vários estudos sugerem que “*a carga sobre os cuidadores é reduzida e sua satisfação no trabalho aumenta se às pessoas com demência é oferecido um ambiente adequado,*

comunicação positiva e respeitosa e os cuidados adequados". Por cuidados adequados entende-se o cuidado centrado-na-pessoa, que integra as dimensões comunicativas, relacionais e emocionais do cuidado, e que permitem um aumento da satisfação dos cuidadores e das pessoas cuidadas (German Ethics Council, 2009).

Isto não é uma tarefa fácil, e requer um esforço diário no sentido da sua afirmação. As pessoas com DA têm necessidades bastante específicas, pelo que os cuidados que requerem são também necessariamente especiais, e denotam uma necessidade de mudança de paradigma. Esta mudança deverá partir da própria noção e sentido de cuidar.

4.1. A "ARTE" DE CUIDAR E A ÉTICA DO CUIDADO

A ética do cuidado compreende um vasto solo de pensamento e prática, que ao longo de uma evolução histórica atravessa várias áreas, desde a mitologia até à psicologia, passando pela filosofia e pela teologia, mas que, de certa forma, influenciam concomitantemente uma conceção ética e moral do cuidado (Zoboli, 2004).

Tais abordagens não caberiam certamente nos limites deste trabalho. Todavia, seria imprudente tentar compreender-se a extensão da importância do papel dos cuidadores na preservação da autonomia e a dignidade da pessoa com DA, sem entender previamente o universo de onde essa premissa se concretiza – o universo do cuidado.

Assim, para alcançar a real importância dos cuidadores, é importante partir do seu papel que se concretiza no cuidado e na "arte" de cuidar.

Antes de mais, tal como refere Perdigão (2003:491), *"é importante não confundir (...) a "arte" de cuidar com a atitude de curar"*.

Esta premissa é essencial no contexto da DA, tendo em conta que se trata de uma doença atualmente incurável. Isso significa assumir que na ausência de cura, não pode, em momento algum negar-se o cuidado. A preponderância de tal asserção é assumida na denúncia de Phaneuf (2010:3), que refere que não são raras as situações em que, *"na ausência de um plano terapêutico curativo*

intenso, os cuidadores [neste caso, predominantemente os cuidadores formais], deixam de conseguir vislumbrar a pessoa que está diante de si, a pessoa que sofre, prestando um “cuidado” orientado numa filosofia mecanicista, que a autora acusa de um “exemplo evidente de desvitalização”.

De acordo com Boff (1999), *“cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”.*

Poderá acrescentar-se então que cuidar não é um ato técnico, é sobretudo uma atitude ética. É neste sentido que se fala em ética do cuidado.

Segundo Patrão Neves e Osswald (2014), a ética do cuidado constitui o ponto de encontro entre os princípios da autonomia, dignidade, integridade e vulnerabilidade, e onde confluem outros importantes valores como o da solidariedade, responsabilidade e da justiça.

Para o Boff (1999), o cuidado é a essência da existência humana, o *ethos* próprio do ser humano.

Da mesma forma, Perdigão (2003:491) afirma, *“o sentido do cuidado e/ou do cuidar integra, antes de mais, o sentido do próprio existir humano”*, tendo um sentido pessoal – o *“cuidar de si próprio”*- e um sentido interpessoal ou existencial, que surge assim naturalmente pelo simples facto de *“existirmos-com-o(s)-outro(s)-no-mundo”*.

Assim o ensina tão bem Hannah Arendt (2007:17), quando lembra que *“a condição humana compreende algo mais que as condições nas quais a vida foi dada ao homem. Os homens são seres condicionados: tudo aquilo com o qual eles entram em contacto torna-se imediatamente uma condição da sua existência”*.

Isto significa compreender que os seres humanos vivem num clima de interdependência, em que a solidariedade e solicitude, a coresponsabilidade estão na base do cuidado mútuo, no qual repousa a própria natureza humana (German Ethics Council, 2009).

Daí que para Heidegger (2005) o cuidar seja *“um fenómeno ontológico-existencial básico”*.

Para o autor, o cuidado pressupõe dois níveis: O «*originário*», e o da «*existência*». O nível «*originário*» significa a proximidade do ser através do «*cuidado de*», mas revela também uma dimensão em que o homem se projeta a si mesmo a partir do outro. No segundo nível, a «*existência*» anuncia uma «*preocupação por*», «*cuidado com*», que transporta para a diversidade de possibilidades de «*ser-no-mundo*» (Heidegger, 2005).

Nesta perspectiva, o cuidar objetiva o desencadear do todo que é o ser-humano, na sua singularidade e integridade, como expressão de todas as suas dimensões, numa relação dinâmica com os outros (Borges *et al.*, 2011).

De acordo com Patrão Neves e Osswald (2014:123), o respeito pelo princípio da integridade (anteriormente explorado) representa a “*exigência de não ser magoado, lesionado ou alterado, mas sim respeitado e protegido (...)*”.

No entanto ele compreende algo mais do que isso, ele afirma o respeito pela totalidade e unidade da pessoa humana (Patrão Neves e Osswald, 2014).

Assim a integridade da pessoa humana, revela a sua existência holística, composta pelas dimensões bio-psico-social, espiritual, afetiva, histórica, cultural, entre outras, e deve ser encarado como um princípio orientador do cuidado.

Isto é absolutamente preponderante no cuidado, pois significa reconhecer a doença como um dano à totalidade da existência. Como assevera Boff (1999) de forma metafórica, “*não é o joelho que dói. Sou eu, em minha totalidade existencial, que sofro*”. Cuidar é assim, renunciar à visão simplista da pessoa doente, focada apenas na dimensão «*bio*», cingida à satisfação das suas necessidades fisiológicas.

É fundamental lembrar que o cuidar, no contexto da DA, emerge de uma relação singular, que é ao mesmo tempo assimétrica, qualificada pela vulnerabilidade subjacente à pessoa que vive a situação de doença, e que se entrega com esperança ao seu cuidador, apelando à sua solicitude e compaixão. Esta fragilidade do ser humano, que ao mesmo tempo é prova da sua «*humanidade*», nas palavras de Phaneuf (2010) (que exprime o sentido de pertença à humanidade e simultaneamente o reconhecimento dos outros por essa pertença), é o clamar de suporte e proteção.

A vulnerabilidade é um importante princípio ético que, por um lado traduz a fragilidade inerente ao ser humano, por outro lado, segundo Osswald e Patrão Neves (2014:123), corresponde a uma “*exigência do cuidado para com os vulneráveis, ou seja, aqueles que estão ameaçados na sua autonomia, dignidade e integridade*”. Esta constitui assim parte da base do dever moral de cuidar (Post, 2002).

Como resposta à vulnerabilidade exige-se uma ética do cuidado, em que a solicitude surge como premissa fundamental desse processo.

Para compreender isso mesmo basta relembrar os três “momentos” do desígnio ético de Ricoeur (2011) – “*desígnio de uma vida boa, com e para os outros, em instituições justas*”. Com base neste pressuposto, parece claro que a conduta ética remete inevitavelmente para a relação «*com e para com os outros*», e antes de mais, é ela que permite criar «*instituições justas*» com o fim último de «*uma vida boa*» para todos.

Ricoeur (2011) atribui precisamente a este segundo “momento” do desígnio ético (“*com e para com os outros*”) o termo «*solicitude*».

Para este, o “*segredo da solicitude*” está no “*milagre da reciprocidade*”, na base da qual toda e qualquer pessoa é reconhecida como insubstituível. A reciprocidade parece, no entanto ameaçada *a priori* pelas desigualdades e assimetrias entre os diversos intervenientes do processo de relacionamento (por exemplo, cuidadores e pessoas com DA). No entanto, essa desigualdade, ao invés do que seria previsto, “*restabelece a reciprocidade*”, que poderá “*provir da fragilidade dos outros, do seu sofrimento*”. Para Ricoeur (2011), é neste sentido, que por via da compaixão, que se dá a reciprocidade, “*na medida em que, pela compaixão, aquele que parece ser o único a dar, recebe mais do que dá por via da gratidão e do reconhecimento. A solicitude restabelece a igualdade precisamente aí onde ela não ocorre*”.

É nesta reciprocidade que se reedifica a simetria entre a pessoa cuidada e a pessoa que cuida. Isto implica que quem cuida reconheça o doente como pessoa igual si, em dignidade e valor absolutos, ainda que em circunstâncias de vida diferentes e assumindo papéis e estatutos distintos (um carece desse cuidado que oferece o seu cuidado). É este reconhecimento que restitui a igualdade da relação entre duas pessoas (Patrão Neves e Osswald, 2014).

Existe, pois, no sentido de cuidar, algo mais que um mero compromisso de altruísmo em relação ao mais frágil, mais necessitado. O cuidar é parte de uma construção pessoal e conjunta que faz parte da sua condição humana, e neste sentido, como refere Depraz (2005:19), ele é um “*dom com retorno de dom*”, é uma “*prática de ressonância interpessoal*” que, por isso, implica invariavelmente uma dimensão relacional.

Na verdade, é no cuidado perante a fragilidade e vulnerabilidade inerentes ao ser humano que se encontra o *ethos* fundamental da humanidade. Segundo Boff (1999), “*sem cuidado ele deixa de ser humano. Se não receber cuidados desde o nascimento até à morte, o ser humano destrutura-se, definha, perde o sentido e morre*”.

É assim na condição de uma existência e fragilidade comuns que emerge a exigência do cuidado na experiência humana. Neste sentido, o conceito de cuidar abarca assim uma vasta gama de significações, como a atenção, a preocupação, o incentivo, orientação, assistência, que são fundados num sentido de responsabilidade, e que se dão no decurso da dita relação de reciprocidade (German Ethics Council, 2009; Alzheimer Europe, 2012).

A ética do cuidado pode ser entendida como um dos pilares fundamentais dessa experiência, a qual, de acordo com Perdigão (2003:287), “*encerra um sentido de responsabilidade e dignidade fundamentais ao ser pessoa. A todo e a cada ser pessoa*”. Cuidar é, assim, mais do que estar na presença do outro, é um encontro com a “*densidade e autenticidade do ser*”.

É o reconhecimento da existência e da presença do outro que floresce e persevera a ética do cuidado, como característica fundamental do comportamento humano em relação. Como refere Serrão (2002), “*nada nem ninguém pode arrancar ao ser humano esta capacidade que é, ao mesmo tempo, uma possibilidade e um dever*”.

É, pois, precioso entender que, ainda que se admita que é possível viver sem tratamento, não se pode existir sem cuidado. Até porque existir é muito mais que estar vivo.

A ética do cuidado é assim assumida como um compromisso de resistir à tentação de abandono dos mais fracos, mais vulneráveis, dos estigmatizados,

dos considerados “*inúteis*” e “*imbecis*” (Espace National de Réflexion Éthique sur la Maladie d’Alzheimer, 2011).

Resgatando Kitwood (1997), o principal objetivo do cuidar da pessoa com demência é ao mesmo tempo um desafio – o de manter a *personalidade* e a dignidade, apesar da falha do poder mental, até ao fim da vida.

O cuidador da pessoa com DA deve, neste ponto de vista ter diversos atributos, como entre os quais, talvez os mais importantes sejam a solidariedade e a solicitude. É neste contexto que emerge a lealdade, a cordialidade, o amor e a compaixão perante a pessoa vulnerável (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Haverá, porventura, um longo, desafiante e urgente caminho ético a percorrer pelos cuidadores, em particular, e pela sociedade, em geral, no sentido de assumir esta ética do cuidado (Burlá *et al.*, 2014).

4.2. A IMPORTÂNCIA DA COMUNICAÇÃO E RELAÇÃO NA PRESERVAÇÃO DA AUTONOMIA E DIGNIDADE DA PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER

A concretização do cuidado, tanto num sentido ético-filosófico, como num sentido prático, requer invariavelmente uma dimensão relacional, em que a comunicação é figura central dessa consumação.

De acordo com o que foi anteriormente explicitado, a autonomia, tanto como a dignidade, têm uma dimensão relacional que, como se sabe, é de extrema importância no contexto da DA. Isto significa assumir que a preservação da autonomia e da dignidade dependem, em grande medida, da relação que é estabelecida entre os cuidadores e a pessoa com DA, e a comunicação que media essa mesma relação (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Por sua vez, a qualidade dessa comunicação e relação depende, em tudo, da forma como a pessoa com DA é percebida por quem lhe presta cuidados. Esta relação ficou bem clara no estudo de Smebye e Kirkevold (2013). Segundo as autoras, “*nas relações que sustentaram a personalidade, eles [as pessoas com DA] foram posicionados como agentes capazes de iniciar interações e responder a outras pessoas*”.

Phaneuf (2010:365) denuncia que é frequente, à medida que a doença vai progredindo, a pessoa afetada experimentar um distanciamento social e familiar. Isto deve-se ao facto de ser percecionada como alguém que deixou de ser a pessoa que fora, e muitas vezes, mais do que isso, como refere a autora, aos olhos do cuidador e da sociedade, a pessoa com DA *“tornou-se uma concha vazia. Corre mesmo o risco de se considerar como sendo privado de qualquer humanidade”*.

Embora esta percepção de “morte social” possa ser encarada como uma estratégia (inconsciente?) de luto antecipatório face aos desafios que os cuidadores experimentam, e possa facilitar adaptação às mudanças da sua vida, protegendo do impacto psicológico e emocional que esse cuidado acarreta (Alzheimer Europe, 2014), como refere Phaneuf (2010:365), *“ele impede-os de tentarem prosseguir a comunicação com este ser humano, de partilhar os seus sentimentos e de falar com ele até à morte”*.

A “concha vazia”, a “morte social”, entre muitos outros, são simbolismos que podem ajudar a compreender a percepção que algumas pessoas têm de quem sofre de demência. Como já foi referido, o sentido figurado, que é um elemento poderoso na construção das representações sociais sobre a doença, pode influenciar fortemente a forma como as outras pessoas percecionam e se relacionam com as pessoas com demência. Estas imagens, manifestamente reducionistas da pessoa afetada pela doença, podem ajudar a justificar comportamentos negativos que afrontam a sua dignidade (Alzheimer Europe, 2013b).

Os estigmas e os estereótipos dificultam o reconhecimento da pessoa além da doença. Ela é percecionada como pertencendo a “um grupo/tipo de pessoas” incapazes e incompetentes, o que tornam iminente a sua objetificação (Alzheimer Europe, 2012).

A ignorância sobre a doença, a sua percepção social, a conotação do seu nome são elementos capazes de construir a ideia geral, que ainda persiste, de que as pessoas com demência já não são pessoas, já não sentem, já “não estão cá”. Segundo o *Espace National de Réflexion Éthique sur la Maladie d’Alzheimer* (2011) esta *“ignorância faz, com muita frequência, abusar de uma atitude de desprezo, rejeição ou negligência”*. Por outro lado, a *“despromoção social”* da

pessoa com DA pode resultar ainda em outros comportamentos, como a “*hiperprotecção*”, a infantilização, bem como a “*incapacidade individual e coletiva para reconhecer as necessidades e expectativas das pessoas doentes*”.

Tudo isto representa um conjunto de fatores que se constituem, invariavelmente, como obstáculos à comunicação e relação com pessoas com DA. A percepção de que a pessoa afetada pela DA “morreu”, deixando “para trás” um corpo que é capaz de, pouco mais do que respirar, e que requer apenas cuidados básicos, contribui para a exclusão e desinvestimento social, uma vez que perante tal percepção, os cuidadores, amigos, e outras pessoas, não farão o esforço necessário para tentar comunicar e manter uma relação com a pessoa, para tentar envolvê-la em atividades, para valorizar as suas preferências, hábitos e idiossincrasias, estabelecendo uma ponte com a sua história pregressa e as suas relações anteriormente estabelecidas, baseando-se na crença de que é inútil porque ela já «*não está lá*». Tais reações para com a pessoa com demência podem ter um impacto profundamente negativo nos cuidados prestados a estas pessoas, e acima de tudo, no seu bem-estar (Alzheimer Europe, 2014).

Esta abordagem negativa da pessoa com DA corresponde ao comportamento característico da “*Psicologia Social Maligna*” que Kitwood (1997) referiu, em que as pessoas passam várias horas privadas de qualquer interação, sendo meros “recipientes de cuidado” de necessidades físicas, muitas vezes baseadas em rotinas e em cuidados padronizados. Kitwood afirma que isto é mais comum em contexto institucional, no qual vários estudos evidenciam que as pessoas com demência passam grandes períodos de tempo sem qualquer contacto humano, e quando ocorre, a interação é breve e superficial.

Phaneuf acredita que estes comportamentos têm na sua base justificativa precisamente a percepção generalizada de que a pessoa com demência perdeu toda a capacidade de agir, decidir e que a sua comunicação é irracional. Este fundamento é o suficiente para que não haja espaço para interagir com a pessoa e interrogá-la sobre os cuidados, sobre a conformidade dos mesmos. Phaneuf (2010:367) questiona- “*[o cuidador] aplica-se a ocupar-se dos seus corpos tão bem quanto possível, a mantê-los limpos, e vela para que saiem a*

fome. O que lhes falta mais? Ora esquece muito facilmente que os doentes que sofrem de demência são seres humanos até aos seus últimos momentos de vida. Será que os considera sempre como tais?”. Na verdade, as respostas a estas inquietações já não dependem da técnica, mas dizem antes respeito à ética. É a reflexão ética essencial nos cuidados quotidianos das pessoas vulneráveis, que confronta os dilemas e que confere o cuidado respeitoso, que atende aos direitos da pessoa, que exorta a sua dignidade.

Para Darnaud (2012), o papel dos cuidadores de pessoas com DA requer uma demarcação do paradigma atual, baseada neste estigma redutor da pessoa às suas capacidades cognitivas e ligada a simbolismos negativos da doença. Isto depende claramente de uma transformação da forma como os cuidadores veem as pessoas com DA. A redução da pessoa às suas capacidades e aos seus comportamentos é também a redução da sua compreensão do mundo. Uma mudança na forma como as pessoas com DA são percecionadas é assim a única forma de modificar a qualidade da interação com estas pessoas.

No mesmo sentido, Hughes (2001) explica que na base da interação humana está a consideração do outro como pessoa. É este encontro, entre duas ou mais pessoas, o espaço da interação. Só nesse contexto a pessoa é considerada digna e tratada em conformidade com o respeito a essa dignidade. Como declara Kitwood (1997:87), “*ser uma pessoa é viver num mundo onde os significados são compartilhados*”, e esta é a base da interação e o imperativo da comunicação com a pessoa com DA.

Ora, a premissa inicial para a mudança de paradigma é reconhecer os doentes de Alzheimer como pessoas, só assim é possível assegurar que “têm uma voz”, que merece ser ouvida. Isso implica um investimento dos cuidadores nesse sentido (Alzheimer Europe, 2014). Isto implica também que a pessoa com DA seja mantida na sua identidade e sempre considerada na sua singularidade e integridade (Carbonnelle *et al.*, 2009).

No sentido de uma ética do cuidado, a relação pessoa doente-cuidador deve pautar-se por uma simetria, tendo em conta que a dignidade da pessoa doente é exatamente a mesma do seu cuidador. Todavia, dada vulnerabilidade, fragilidade e dependência da pessoa doente, é o cuidador que tem a

responsabilidade de assegurar a sua dignidade, e restabelecer assim essa simetria (Patrão Neves e Osswald, 2014).

Assim, reconhecendo a *personalidade* e o valor humano da pessoa com DA, independentemente de todas as alterações da função cognitiva e da capacidade física, a pessoa com DA permanecerá a mesma, digna do mesmo valor e respeito que as demais pessoas. Restabelece-se assim a simetria entre duas pessoas (uma que precisa de ajuda, e outra que se disponibiliza para ajudar) (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Além do respeito pela *personalidade* e dignidade, a comunicação e relação são também a chave para a preservação da autonomia da pessoa com DA. Isto significa perceber que nenhuma pessoa pode ser considerada um objeto passivo de cuidados. A sua participação no cuidado deve ser procurada de forma sistemática pelos cuidadores, e a comunicação é o veículo dessa procura.

Assim, além de fomentar a relação, a comunicação tem também a virtude de possibilitar o adequado envolvimento das pessoas com DA nas decisões que lhe dizem respeito, através da negociação e da coresponsabilização (Alzheimer Europe, 2012).

Acresce que a comunicação é também um instrumento de estimulação, que permite preservar a autonomia e ainda restabelecer ou atrasar a deterioração de determinadas funções cognitivas (Carbonnelle *et al.*, 2009).

Alguns autores admitem que é errado ser otimista quanto ao resultado da estimulação cognitiva, e consideram inadequadamente pretensioso aceitar-se que a estimulação cognitiva e comportamental pode restabelecer ou travar a progressão da doença. Esta desqualificação pode resultar na descrença de que as pessoas com DA são incapazes de manter relações sociais significativas, e assim fomentar a marginalização (Carbonnelle *et al.*, 2009).

Por esse motivo Phaneuf contra-argumenta, e afirma que vários estudos evidenciam a importância e efeito benéfico da estimulação intelectual, comportamental, afetiva social na preservação das capacidades físicas e intelectuais e no controlo comportamental da pessoa com DA. Esta estimulação, através de medidas não-farmacológicas, produz um retardamento ou retrocesso no declínio das faculdades cognitivas, pelo fenómeno de

plasticidade neural (tal como já foi anteriormente explorado). É certo que esta estimulação não produz cura nem atrasa indefinidamente a progressão da doença, porém influencia a sua cadência e contribui para melhorar a qualidade de vida da pessoa com DA, o que, só por si, já é um objetivo bastante válido (Phaneuf, 2010).

Mais uma vez, Phaneuf (2010:318) fornece um modelo de comunicação que demonstra o desfavorecimento de vários aspetos da vida da pessoa, à qual chama “*cascata das consequências de um empobrecimento da comunicação*” e que defende que a partir das dificuldades de expressão que a pessoa com DA apresenta, que podem provir não apenas da neurodegeneração mas também da “*pobreza do ambiente relacional*”, com consequências evidentes para a pessoa com DA, que vai apresentando progressivamente mais dificuldades em comunicar, podendo até ter cada vez menos confiança a esse nível, e isso tem um impacto direto na diminuição das habilidades comunicacionais, que em última análise, resulta num mutismo completo. Com isto dá-se um empobrecimento da relação. Neste sentido, a dicotomia entre a preservação e deterioração é um fenómeno interativo, o que significa, que depende da estimulação de várias capacidades intelectuais encetada por meio da comunicação, e que constrói e mantém a relação.

As palavras, a comunicação são, só por si, um instrumento de estimulação que, no dia-a-dia funciona como veículo para a preservação da autonomia da pessoa, e é nesta que se efetiva o reconhecimento da dignidade da pessoa. A comunicação é, nesta perspetiva, imprescindível no cuidado à pessoa com DA (Phaneuf, 2010).

Ainda assim, é importante reconhecer que a estimulação é um verdadeiro desafio para os cuidadores. De acordo com Phaneuf (2010:257), “*quando a pessoa com Alzheimer não consegue agir com suficiente rapidez ou parece não saber o que fazer, temos tendência a «fazer em seu lugar» porque é mais simples e mais eficaz*”. Escasseia aqui a estimulação que pode favorecer a preservação da autonomia da pessoa com DA, e escasseia também o respeito pelas capacidades da mesma. É importante uma estimulação que ajude a concretizar tarefas, o que não significa abandonar a pessoa doente. Phaneuf adverte que a tanto a “sub-estimulação” como a “hiperestimulação” podem ter

efeitos adversos, é que, no segundo caso, pode gerar a expectativa de que a pessoa irá preservar as suas capacidades com a realização de determinadas atividades, quando isso não acontece gera sentimentos de frustração, decepção e sensação de insucesso (Phaneuf, 2010).

A pessoa doente, vulnerável, necessita do cuidador para defender os seus direitos. Esta defesa deve ir ao encontro do respeito e preservação da autonomia e dignidade da pessoa, isso requer, de acordo com Phaneuf (2010:379,380), o *“respeito pelas aspirações e valores do doente, pelos seus interesses, pelas suas possibilidades, pela sua intimidade e pela inviolabilidade da sua pessoa”*.

Sobre os cuidados prestados no quotidiano, algumas considerações no âmbito da comunicação merecem especial reflexão pela importância que têm. Dos princípios de respeito pela dignidade da pessoa e pela sua autonomia decorrem certos direitos, particularmente do direito à informação. Para a pessoa com DA esses princípios mantêm-se. Tanto quanto a pessoa pode compreender, o cuidador deve fornecer-lhe informação sobre os cuidados que lhe presta, e procurar obter o seu consentimento ou assentimento, de acordo, não só com as suas necessidades, mas também desejos. Isto pressupõe muitas vezes dar-lhe explicações à medida da sua compreensão, o que lhe permite de seguida, segundo as suas capacidades, aderir ou não ao que o cuidador lhe propõe. A pessoa com DA pode, por vezes, ser lento a responder, até porque frequentemente a sua capacidade de compreensão é limitada. Apesar desta falta de rapidez, o cuidador não deve assumir previamente que a pessoa não compreende nada e que o questionamento é tempo perdido. Neste caso, esperar um pouco significa muitas vezes obter a colaboração da pessoa com DA (Phaneuf, 2010).

Este processo pode aplicar-se até nas questões mais simples do quotidiano, mas que representam plenamente o respeito pela pessoa e pela dignidade. Brooker (2006:73) oferece o exemplo de algumas questões práticas do dia-a-dia, como: *“o que quer comer ou beber?” “Onde se quer sentar?” “O que precisa para ficar confortável”*, entre outras. Brooker questiona também: porque é os cuidadores não discutem estas questões com a pessoa com demência? O

problema estará no facto de serem maus comunicadores ou na incapacidade de encontrar estratégias para suplantar as barreiras à comunicação?

Além da importância da comunicação no respeito e preservação da autonomia, a qualidade das relações e da comunicação com a pessoa com DA podem também ser importantíssimos na resolução de dilemas éticos.

Mas a comunicação pode ter também um efeito terapêutico. Os comportamentos perturbadores como a agitação e a agressividade são comuns e são motivo de grande preocupação para os cuidadores. Gerir estes comportamentos pode ser um grande desafio, mas a comunicação e a relação podem ser um suporte vital na abordagem a esses desafios. Eles podem estar relacionadas com a neurodegeneração causada pela DA, mas podem também resultar de um problema de saúde paralelos, ou podem simplesmente ser reflexo do que a pessoa está a sentir, ou seja, podem ser uma reação de medo, de frustração, por não conseguirem comunicar, por não serem compreendidos, por lhe estar a ser realizado qualquer procedimento que lhes é hostil (Alzheimer's Society, 2013). Como recorda Kitwood (1997:75), *“no decurso da demência, a pessoa irá tentar usar qualquer recurso ainda disponível [para comunicar]”*, e a comunicação não-verbal é o meio mais efetivo para essa comunicação.

Tal como já foi anteriormente defendido, a tentativa de compreensão das causas e uma comunicação calma e atenciosa podem muitas vezes evitar o recurso a medidas de contenção para controlo desses comportamentos (Alzheimer's Society, 2013).

Por outro lado, Phaneuf (2010:5) lembra que outros fatores que desencadeiam determinados comportamentos, como medo, ansiedade, agitação, agressividade, sendo motivo de sofrimento, podem ter origem em estímulos ambientais (calor, frio, presença de pessoas não desejadas), mas podem estar também relacionado com atitudes coercivas dos cuidadores, *“tais como a obrigação de continuar sentado ou de se lavar”*. Para a autora é lamentável ter que admitir que, frequentemente, tais reações e comportamentos negativos das pessoas com DA estão relacionados com a atitude negativa dos cuidadores.

Mais uma vez se reforça que a prevenção de tais situações requer uma compreensão profunda da doença e da pessoa doente. Neste sentido, a

empatia deverá ser uma das competências dos cuidadores e que corresponde ao exercício de se colocar no lugar da pessoa doente e compreender a natureza das suas reações. Este exercício incita o cuidador a refletir sobre a forma como gostaria de ser tratado e cuidado se estivesse na mesma posição da pessoa com DA, e pode assim fornecer ao cuidador orientações preciosas para os cuidados que prestam, uma vez que favorece a compreensão da forma como a pessoa manifesta a sua vontade, as suas necessidades e emoções (Alzheimer Europe, 2012).

Empatia é assim um aspeto fulcral no cuidado à pessoa com demência. Para Hughes e Baldwin (2007) ela abre a porta a uma nova perspetiva que alarga o entendimento e compreensão de quem necessita de ajuda, facilitando a tomada de decisões difíceis. Esta empatia vai mais além do compreender o que o outro sente, implica também compreender as suas relações com outras pessoas.

Para colocar em prática este exercício é necessário criar um espaço de comunicação, que proporcione segurança à pessoa com DA e que a estimule a *“exteriorizar as suas preocupações, os seus sentimentos, mesmo que seja de um modo fruste e frequentemente desconcertante”* (Phaneuf, 2010:5).

Como referem Hughes e Baldwin (2007), por vezes, “perder” cinco minutos a falar com a pessoa, clarificar o que se diz ou que se pretende dizer, manifestar um interesse genuíno em ajudar, manter a pessoa ocupada, não a enganar nem mentir são abordagens importantes que, além de respeitarem a dignidade da pessoa, podem ajudar a resolver alguns problemas éticos quotidianos.

Desta forma, pode assumir-se que a comunicação coloca a pessoa doente no centro dos cuidados. Criar situações em que é dada a possibilidade à pessoa com DA de manifestar a sua vontade, e atender a essa vontade, dentro do possível, a comunicação com adequação do tom de voz, a manutenção de movimentos suaves, com um toque delicado, o proporcionar um ambiente calmo, com música e luz adequadas podem ser também aspetos importantes a considerar no controlo de comportamentos da pessoa com DA, como agitação e agressividade e ansiedade, o que, em última análise é motivo de satisfação para os cuidadores (German Ethics Council, 2009; Post, 2002).

A *Alzheimer Europe* (2012) fornece mais algumas orientações práticas básicas que permitem uma comunicação sensível e efetiva com pessoas com DA, respeitando simultaneamente a sua *personalidade* e dignidade, tal como tem vindo a ser advogado. Esta Associação sugere que, quando se comunica com uma pessoa com DA deve-se: 1. manter contacto ocular; 2. tratar a pessoa pelo seu nome; 3. falar numa posição de simetria com a pessoa, ou seja, colocando-se à altura que permita uma comunicação cara-a-cara; 4. Falar devagar e de forma clara, e com discurso curto; 5. Sempre que se fazem perguntas, fazer uma questão de cada vez; 6. Prestar atenção à comunicação não-verbal da pessoa com DA; 7. Utilizar gestos e o toque como forma de comunicar (a menos que a pessoa não aprecie ser tocada); 8. Permitir o tempo necessário à pessoa para pensar na questão que lhe foi colocada; 9. Se necessário utilizar recursos visuais para facilitar a comunicação (exemplo: fotografias, desenhos, diagramas, entre outros); 10. Usar a imaginação para comunicar; 11. Estar atento aos sinais que evidenciam que a pessoa está cansada, confusa, e admitir que pode não ser a altura certa para ter determinado tipo de conversas.

Com a progressão da doença, é inegável que a pessoa com DA apresenta, geralmente, cada vez mais dificuldades em comunicar, em compreender o que lhe é dito e em realizar AVD's, o que não se deve apenas a lesões dos centros nervosos, mas podem ser atribuídas também à insuficiente estimulação.

Com todas estas alterações, a pessoa com DA poderá ter uma dificuldade em iniciar um diálogo, em comunicar pensamentos, sentimentos e emoções. Mas isso não significa que não os tenha (*Alzheimer Europe*, 2012).

De acordo com o *German Ethics Council* (2009) várias investigações provaram que mesmo em estados avançados de demência, a pessoa com DA, mantém a capacidade de sentir emoções e reagir aos estímulos do ambiente que a rodeia, muitas vezes mantém gostos e desejos e preferências e hábitos que fazem parte da sua identidade, e continua a comunicar, ainda que apenas de forma não-verbal.

Nestas circunstâncias, cabe aos cuidadores a responsabilidade de iniciar e manter a comunicação, o que muitas vezes requer uma adaptação da própria

comunicação, e por outro lado, envolve uma atenção redobrada à comunicação não-verbal da pessoa com DA (Alzheimer Europe, 2012).

Apesar de tudo, pode facilmente alegar-se que as manifestações não-verbais da pessoa com DA são absolutamente desprovidas de qualquer sentido ou objetivo, e por isso são ininteligíveis.

Kitwood (1997:70,71) contraria afirmando que, no dia-a-dia as pessoas têm a impressão de conseguir decifrar os pensamentos e as emoções dos outros, e pergunta qual a razão para isso não acontecer com as pessoas com demência? *“As pessoas com demência são consideradas como não tendo experiências? As suas necessidades são distanciadas das necessidades dos cuidadores? É porque o seu mundo subjetivo é tão perturbado que não pode ser discutido de forma racional? É porque eles não são mais consideradas pessoas, e, portanto, que os seus pensamentos e sentimentos não eram dignos de consideração?”*. O que pode conhecer uma pessoa que não tem demência da experiência de ter demência?

Mesmo quando parece evidente que a pessoa já não compreende absolutamente nada do que lhe é dito, que já não tem interesse no contacto, que já não mantém a interação, como nos casos de DA em estágio avançado, a pessoa continua a estar lá, não se sabe ao certo o que experimenta, o que sente, sabe-se apenas que é sensível ao meio que o rodeia, e como tal, como refere a *Alzheimer Europe* (2012), *“(...)talvez, mais do que nunca, ainda tem necessidade do contacto humano”*. Daí a importância capital de reconhecer o doente de Alzheimer como uma pessoa que sofre, e manter a comunicação com ela, seja em que fase da doença se encontre, tenha que capacidades ou incapacidades tiver.

A comunicação verbal partilhada presta-se à interpretação intersubjetiva dos pensamentos e das emoções, pelo contrário, para Kitwood (1997), a linguagem não-verbal é ainda mais autêntica. Entenda-se por esta, toda a comunicação que é possível estabelecer com base em expressões, no toque, gestos, postura, proximidade, entre outros.

Como refere Phaneuf (2010:205), *“as pessoas com Alzheimer vivem a perda do eu, das suas lembranças, da sua identidade, da capacidade de pensar e de amar. Os seus afetos tornam-se muito menos marcados, pelo menos na sua*

exteriorização. Contudo, sinais subtis, uma lágrima furtiva ou um olhar insistente, deixam supor que eles não estão mortos interiormente”.

Mesmo na demência em fases muito avançadas, quando a comunicação e lucidez estão manifestamente comprometidas, a comunicação não-verbal constitui-se como um método de premente importância. Para Post (2002), da mesma forma que as pessoas estabelecem uma comunicação com um recém-nascido, baseada essencialmente no “calor emocional”, no toque, esta pode ser também uma forma de comunicação extensível à pessoa com DA. Esta forma simples de comunicar é a prova de solicitude e de humanismo, e representa uma forma de respeito e valorização da *personalidade* e dignidade da pessoa com DA.

Nestas condições, mais uma vez se reitera que, mesmo que o comportamento e a determinação de uma pessoa com DA não sejam aparentemente inteligíveis, isso não é razão para negar, *a priori*, a sua manifestação e a atenção que lhe é devida, ou seja, por mais inapropriadas que pareçam os desejos e vontades da pessoa com DA, nunca existe uma razão viável para serem ignoradas antes de serem devidamente valorizadas (German Ethics Council, 2009).

Além disso, a incapacidade da pessoa com DA comunicar verbalmente não significa que os cuidadores devam deixar de comunicar consigo verbalmente, pelo contrário. A comunicação com estas pessoas não só continua a ser possível como é um dever moral que preserva a sua *personalidade* e dignidade (Espace National de Réflexion Éthique sur la Maladie d’Alzheimer, 2011).

É importante lembrar que o reconhecimento da *personalidade* e da dignidade provém, em parte, do contexto social, do interior das relações interpessoais, e a manutenção de tais relações não depende da capacidade de comunicar verbalmente (Brooker, 2006).

Todavia, comunicar com uma pessoa com DA requer a observância de competências que não se restringem ao saber comunicar, é necessário perceber a doença, conhecer a pessoa com a doença, ser criativo, ter uma sensibilidade apurada para compreender os sinais que constituem a comunicação não-verbal, ter um julgamento moral, e de modo geral, ter as competências atribuídas à ética do cuidado, como a solicitude, solidariedade,

compaixão, sensibilidade, e ter uma grande capacidade de empatia (Post, 2002).

Empatia é, também na fase avançada da síndrome demencial, uma das qualidades importantes do cuidador. Empatia não é tentar sentir o que a outra pessoa está a sentir, é a atenção autêntica ao que o outro diz ou quer dizer, ao que o outro manifesta. Na demência, a comunicação não-verbal, quando a verbal está comprometida, pode ser perfeitamente eloquente. É na resposta a esta comunicação que se consuma a empatia. É necessário que o cuidador se coloque ao nível da pessoa com quem cuida para mais facilmente a compreender (Kitwood,1997).

Post (2002) afirma que por mais limitada ou fragmentada que seja a função cognitiva da pessoa com demência, ela continua a ser tão complexa quanto é qualquer atividade cerebral. Neste enquadramento, o autor afirma que é necessário uma atitude humilde para olhar para uma pessoa com demência pois isso significa olhar para aquilo que se conhece mas também o que não se conhece da experiência de ter demência.

É necessário lembrar que as pessoas com demência, apesar de todas as limitações, mantém a capacidade de experimentar emoções, e com esta experiência *“podem ter algo a ensinar ao resto da humanidade”* (Kitwood,1997:5).

Mais uma vez, de acordo com Phaneuf (2010:317) *“ a comunicação com a pessoa que sofre da doença de Alzheimer ou outra demência, por mais difícil que seja, não é menos vital para ela. (...) é criadora de despertar, tal como um espaço de humanidade”*. A comunicação, base de uma relação, exalta a pessoa onde a doença se alojou, é um espaço de manutenção da *personalidade*, favorece a preservação da identidade da pessoa, do seu sentido de *self*, nega a solidão, a exclusão, permite satisfazer necessidades, responder a desejos, numa genuína conexão entre duas ou mais pessoas de igual valor e dignidade.

De acordo com Darnaud (2012:198,199), *“a abordagem sistémica dos fenómenos humanos convida-nos sempre a perceber o outro com dignidade, independentemente da sua apresentação. Um dos primeiros aforismos desta epistemologia é que não se pode deixar de comunicar, ela convida-nos a nunca*

perder de vista que é sempre intelectualmente errado reduzir a pessoa à sua produção ou a sua não-produção". A comunicação e a relação têm assim um efeito sistémico que parte da humanização dos cuidados, preserva a dignidade, mas que é simultaneamente fonte de estimulação necessária para preservar autonomia da pessoa com DA, além de estabelecer uma ponte entre a pessoa (que está viva!) e o mundo que a rodeia (Phaneuf, 2010).

Tal como foi referido, a *personalidade* e a dignidade são, em parte, princípios fomentados no contexto social. Na demência, estes princípios podem estar ameaçados com as dificuldades de comunicação, que levam a um colapso gradual na produção verbal e, em muitos casos, a uma redução significativa da interação. É aos cuidadores que cabe o ónus de preservar esses princípios, preservando também a comunicação e relação com a pessoa doente (Alzheimer Europe, 2010b).

Relembrando que metáforas e analogias que servem para formar estigmas sobre a DA têm correspondência tácita com o comportamento das pessoas. A formação de tais representações associadas à demência são fenómenos complexos, enraizados numa história e cultura, mas que exigem que cada pessoa defina a sua própria interpretação da pessoa com demência e contribua para a mudança deste paradigma redutor, sendo que a comunicação com a pessoa com DA pode ser um importante sintoma dessa mudança (Post, 2002).

4.3. O CUIDADO CENTRADO-NA-PESSOA COMO ABORDAGEM PARA A PRESERVAÇÃO DA AUTONOMIA E DIGNIDADE DA PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER

A filosofia do cuidado centrado-na-pessoa¹⁵ surge em oposição ao predominante modelo de cuidados biomédico, direcionado essencialmente para doença e para os deficits que esta provoca, e com uma abordagem fundamentalmente vocacionada para a componente «*bio*» do doente, e para o tratamento e cura da doença (Alzheimer's Australia, 2013).

¹⁵ Tradução livre de "person-centred care"

A teoria do cuidado centrado-na-pessoa tende a compreender a pessoa como um ser único e irrepetível propondo-se a interpretá-lo de uma forma global, ou seja, baseada não apenas nos fenómenos biológicos que decorrem da experiência da doença, e dos déficits que esta produz, mas também na componente psicológica, social, que são dimensões determinantes na vida de cada ser humano (Brooker, 2006).

Este modelo alternativo pauta-se por uma abordagem holística e positiva da pessoa com doença, partindo de uma filosofia humanista, em que a consideração e respeito pela *personalidade* assumem o papel fulcral, e foca-se essencialmente nos pontos fortes da pessoa doente, as suas idiossincrasias e capacidades, ao invés de colocar o ênfase na doença e nos déficits que esta provoca (Smebye e Kirkevold, 2013).

De acordo com Brooker (2006), o cuidado centrado-na-pessoa começa a ser efetivamente valorizado, e já é implementada no Reino Unido através de normas do *National Health System*.

Esta cultura de cuidados foi transposta para a DA por intermédio de Kitwood (1997:135), que no seu livro, “*Dementia Reconsidered- the person comes first*”, sugere que esta abordagem “(...) põe em foco a singularidade de cada pessoa, num respeito pela sua história de vida, e compaixão pelo seu sofrimento”. Segundo o autor, estes cuidados “repõe as emoções como o manancial da vida humana, e conta com o facto de que somos seres encarnados.” Ele enfatiza novamente o facto de a nossa existência ser essencialmente social.

Esta perspetiva de Kitwood favorece a comunicação e a relação com a pessoa com demência como elemento fundamental, e é fortemente sustentada pela sua noção de *personalidade* (Alzheimer’s Australia, 2013).

Com a transposição desta teoria para os cuidados à pessoa com demência, Kitwood (1997) reforça o compromisso de assegurar o bem-estar da pessoa, direcionando-se para a satisfação das necessidades globais de alguém que é mais do que um ser «*bio*», é também «*psicossocial*» e «*espiritual*».

Importa lembrar que, quando o sentido do cuidado se direciona para a satisfação das necessidades físicas, a pessoa com demência torna-se um “objeto” de cuidados, em que a relação entre cuidador e pessoa cuidada passa a ser, nas palavras de Buber, a relação «*I-It*». Este é um sentido objetivo do

cuidar. Para Hughes e Baldwin (2006:82), o oposto, ou seja, o sentido subjetivo do cuidar, requer uma compreensão empática e personalizada. Para os autores, é através deste cuidado que, em parte, a *personalidade* da pessoa com demência é mantida. Esta é a diferença entre a oposição- «fazer para» e o «estar com».

Para Kitwood (1997) é claro que o cuidado à pessoa com demência tem que ultrapassar a mera satisfação das necessidades físicas, caso contrário isso significa negligenciar a pessoa “*três-quartos do seu dia*”. Assim, ele propõe, com esta abordagem, uma atenção às necessidades psicossociais da pessoa com demência, como compromisso de conforto e bem-estar. Desta forma, além da mitigação da dor, do tratamento das feridas, da higiene e da alimentação, torna-se importante também a diminuição do sofrimento, da ansiedade, a promoção do sentimento de segurança, a inclusão social, a ocupação, a preservação da identidade, etc.

A prova da necessidade desta abordagem holística e individualizada é que a própria doença assume contornos extremamente heterogêneos. Como refere Brocq (s.d.), cada pessoa com demência tem um padrão singular de expressão dos sintomas, que se relaciona intimamente com a sua história de vida e com os processos de construção da sua personalidade.

Neste sentido, adotar uma postura centrada-na-pessoa é necessariamente afastar-se dos preconceitos que envolvem a doença (German Ethics Council, 2009).

Por tudo isto, esta não pretende ser uma abordagem meramente teórica, ela requer uma aplicação prática efetiva. Daí que, dez anos depois de Kitwood ter sugerido a importância da aplicação deste tipo de filosofia no cuidado à pessoa com demência, Brooker retome esta ideologia e lhe dê uma forma mais concreta e direcionada para o cuidado diário a estas pessoas (Alzheimer’s Australia, 2013).

Segundo o próprio, o seu objetivo é resgatar a perspectiva de Kitwood e recentra-a no século XXI.

Brooker (2006:11) afirma que definir o que são cuidados centrados-na-pessoa não é uma tarefa fácil. Este conceito é subjetivo, e significa “*diferentes coisas para diferentes pessoas, em diferentes contextos*”. Todavia, o autor contribuiu

para a teorização de um modelo de cuidados centrados-na-pessoa com demência, com validade prática, que envolve os vários elementos que considera serem inalienáveis do cuidado, que apresentou sob o acrónimo VIPS. Este representa os elementos que juntos ou de forma separada, caracterizam os cuidados centrados-na-pessoa (que se encontram descritos na figura seguinte)

Brooker concebe o cuidado centrado-na-pessoa (com a sigla em inglês PCC (*“person-centred care”*)) através da equação:

$$PCC=V+I+P+S$$

V – Uma base de Valor que afirma o valor absoluto de todas as vidas humanas, independentemente da idade ou habilidade cognitiva;

I – Uma abordagem Individualizada, que reconhece a singularidade;

P – A compreensão do mundo a partir do Perspetiva do utilizador do serviço [empatia];

S – Fornecer um ambiente Social que suporta as necessidades psicológicas.

Figura 1: Esquema de cuidado centrado-na-pessoa de Brooker (Adaptado de: Brooker, 2006:11-13)

Brooker (2006:108,109) acrescenta ainda as qualidades que fazem do cuidado à pessoa com demência um cuidado centrado-na-pessoa:

1. Inclusão- frequentemente cuidadores formais têm conversas entre si, muitas vezes acerca dos cuidados que prestam à pessoa com demência, ignorando o facto de estar ali outra pessoa, sem a incluir na conversa ou dirigir-se a ela. A inclusão é particularmente importante para o bem-estar e sentimento de pertença por parte da pessoa com demência, além disso está também intimamente relacionada com o envolvimento da pessoa com demência nas decisões sobre si própria.
2. Respeito – Existe a tendência dos cuidadores infantilizarem a pessoa com demência ou cuidarem dela de uma forma padronizada. O princípio do respeito rejeita qualquer forma de tratamento que atente a dignidade da pessoa com demência.

3. Cordialidade – presente na demonstração de afeto. Essencial para a construção de uma relação, manutenção da *personalidade* e preservação da dignidade da pessoa com demência.

4. Validação – Na base do reconhecimento e suporte do estado emocional e sentimental da pessoa com demência;

5. Habilitação – É frequente os cuidadores, na azáfama do seu dia-a-dia realizarem as tarefas pela pessoa, como dar-lhe de comer, vestir, dar banho. Tarefas que, muitas vezes, as pessoas com demência conseguiriam fazer por si próprias desde que devidamente estimuladas. No entanto isso requer tempo e dedicação. O facto de se negarem as capacidades remanescentes da pessoa com demência contribui para uma decadência dessas capacidades e acelera o processo de dependência. Aquilo que Brooker propõe é, em vez de “*fazer pela pessoa*”, os cuidadores se preocupem em “*fazer com a pessoa*”, e assim estão simultaneamente a demonstrar respeito por todos os outros princípios aqui enunciados (Brooker, 2006:108,109).

Importa lembrar que o cuidado centrado-na-pessoa é o tipo de cuidado que visa uma abordagem individualizada das necessidades da pessoa com demência. Na sua conceção, ele dirige-se essencialmente aos cuidadores formais, e tem em conta o pressuposto de que a sua implementação represente um desafio maior para este tipo de cuidadores. (Brooker, 2006)

De acordo com a *Alzheimer Europe* (2014) isso deve-se ao facto dos cuidadores profissionais, que não conhecem previamente a pessoa com demência, podem estar menos sensíveis às mudanças da pessoa, mesmo as mais drásticas, e estão assim numa posição desfavorável para fornecer cuidados individualizados.

Além disso, os cuidadores formais apresentam uma representação da DA predominantemente direccionada para os aspetos biomédicos e tecnocientíficos da mesma, eventualmente devido a uma formação mais ou menos normalizada. A maioria das estratégias utilizadas pelos profissionais no cuidado à pessoa com demência são abordagens centradas na realidade em vez de centradas na pessoa. Como foi referido, esta abordagem biomédica da pessoa com DA é mais atenta à doença e tem mais dificuldade em ver a pessoa que existe “por detrás” da doença (Carbonnelle *et al.*, 2009).

Eles precisam de fazer um trabalho de indagação das especificidades e particularidades da pessoa em questão. Para isso é fundamental a partilha de informação entre a família da pessoa e o cuidador formal (German Ethics Council, 2009; Alzheimer Europe, 2014).

Neste sentido, Withehouse (2002) defende que deve haver uma entrevista inicial entre os profissionais de saúde, familiares e pessoa com DA quando esta é institucionalizada. Este contacto permite conhecer a pessoa com DA, um pouco da sua história biográfica e outros aspetos individuais. Esta deve determinar qual o ambiente social e quais as atividades/intervenções mais adequadas para aquela pessoa em particular, e deve fornecer elementos essenciais à construção de uma relação cuidador-pessoa com DA. Paralelamente, pressupõe-se que os cuidadores formais tenham a capacidade para construir uma compreensão real da pessoa com DA, das suas capacidades e limitações. Talvez seja importante notar que a continuidade dos cuidados, em oposição à rotatividade dos cuidadores formais terá vantagens nessa interpretação

Ao invés destes cuidadores profissionais, é óbvio que os cuidadores informais/familiares estão em melhor posição para fornecer cuidados individualizados à pessoa com DA, pois têm frequentemente uma relação de longa data com essa pessoa, conhecem a sua história, a sua identidade, e têm até, muitas vezes, mais facilidades em reconhecer as suas necessidades. (German Ethics Council, 2009; Alzheimer Europe, 2014)

Ainda assim, as orientações fornecidas pela ideologia do cuidado centrado-na-pessoa visam a prática de cuidados de todo o tipo de cuidadores, e por isso aplica-se também aos cuidadores informais (Brooker, 2006).

A *Alzheimer Europe* (2014) afirma que, muitas vezes os próprios cuidadores informais *“podem sentir-se menos inclinados a cuidar de alguém que já não os reconhece e, como acontece com as perceções de demência como uma morte social e em conexão com a perda da condição de pessoa, isto pode representar uma ameaça”*.

É necessário reconhecer que o cuidado centrado-na-pessoa com demência não é fácil de implementar. É necessário uma vasta gama de competências por parte do cuidador. Em contexto institucional, envolve também uma consonância

organizacional, desde dos administradores aos cuidadores formais. É necessário uma visão crítica das práticas pelos cuidadores, uma discussão aberta, uma partilha de boas práticas (Brooker, 2006).

Brooker (2006) denuncia, no processo do cuidado formal, o fenómeno de “contágio” de boas e más práticas nas unidades de saúde que prestam cuidados de saúde às pessoas com demência, referindo ainda que um novo elemento da equipa aproximará sempre a sua prática da prática da maioria dos cuidadores da unidade de saúde. Por esse motivo, parte de toda a organização fomentar uma prática diligente, orientada para a pessoa doente e não para a doença.

No contexto de cuidados centrados-na-pessoa, o foco está assim na pessoa com demência, como um pessoa, como alguém único, com uma identidade única, uma história pessoal e com necessidades e desejos específicos (Alzheimer Europe, 2014).

Baldwin numa outra perspetiva do cuidado centrado-na-pessoa, afirma que, mais que do cuidado deve integrar-se neste contexto a ética centrada-na-pessoa. O conceito-chave da ética centrada-na-pessoa é a *personalidade* que, segundo o autor, deve ser preservada no decurso da doença. Esta não é uma perspetiva totalmente original, aliás, já Kitwood traçara a ligação entre cuidado centrado-na-pessoa e preservação da *personalidade*. O que Baldwin (2008) introduz nesta noção é a ética, como devir do cuidado centrado-na-pessoa.

Para Baldwin (2008:116), a manutenção da *personalidade* é algo dinâmico e relacional, conseguido através de uma abordagem personalizada e que requer *“respeito pela diferença e singularidade; respeito pela totalidade da situação; manutenção da continuidade da narrativa; solidariedade com a vulnerabilidade; a consciência de como os indivíduos são percebidos e construída a narrativa numa esfera social ampla; comunicação efetiva; reconhecer que a nossa própria personalidade moral depende e é inseparável do que nós proteger, manter, construir ou melhorar para a pessoa que vive com demência”*.

O cuidado centrado-na-pessoa é assim inseparável da ética centrada-no-cuidado, pois é ela a essência do encontro com o Outro (como indivíduo, único, singular, irrepetível e insubstituível), ela é o espaço da comunicação, é nela que se constrói e mantém a *personalidade*, que emerge a solidariedade e a

solicitude e que a pessoa progride, mais que a doença que há em si (Baldwin, 2008).

A personalização dos cuidados é um princípio fundamental na aplicação de todos os outros princípios éticos do cuidado. Esta abordagem nega os cuidados impessoais e revela-se na qualidade da relação entre a pessoa cuidada e a pessoa que cuida (Phaneuf, 2010).

O grande desafio ético para os cuidadores é precisamente encontrar o espaço de reconhecimento e respeito pela singularidade da pessoa com demência, e aplicá-lo ao serviço dessa pessoa, para que possa viver o melhor possível, apesar da doença. A resposta a este desafio só pode ser os cuidados centrados-na-pessoa. É necessária uma abordagem consistente, que é ao mesmo tempo prática e metódica. Isso resulta duma interação orientada para as necessidades concretas do outro, à sua unidade integral e pessoal, contém uma perceção de peculiaridades individuais, e uma delicadeza no cuidado, uma ajuda nas ações e um respeito na comunicação, mesmo quando a interação já é muito limitada ou não é possível (German Ethics Council, 2009).

Na verdade, é o conceito de singularidade, inerente a cada pessoa, o veículo para a aplicação prática deste conceito de cuidados. Como refere Phaneuf (2010:2), cada pessoa *“possui uma identidade própria, que faz com que seja, diferente dos outros e semelhante a eles. Talvez ele já não seja o que foi, mas nele podem ainda desenvolver-se, por algum tempo, a capacidade de relação e a aspiração a uma certa liberdade. E, qualquer que seja o seu futuro, conserva sempre a sua dignidade de pessoa. Os cuidados que lhe dispensamos devem ser impregnados desta abordagem humanista que lhes dá um sentido”*.

Este reconhecimento e respeito pela singularidade da pessoa legitimam também o respeito pela sua *personalidade*, dignidade e autonomia.

Para alguns esta abordagem do cuidado centrado-na-pessoa é perfeitamente utópica. No entanto, para Phaneuf (2010:2) ela não só é possível como é imperativa, uma vez que é a única que se apoia verdadeiramente em princípios humanistas. Como refere a autora, *“o termo humanismo, frequentemente evocado, refere-se a uma doutrina que tem por fim o ser humano, o seu desabrochar e o seu devir. (...) esta posição filosófica reconhece o humano como valor supremo. (...) Esta abordagem conduz-nos ao princípio do respeito*

pelo ser humano e à noção de «pessoa» que impõe por si só regras de qualidade e individualização dos cuidados».

Nesta filosofia humanista dos cuidados, a pessoa (doente), “*ocupa o lugar central, ou seja, é para ele que tudo deverá convergir*” (Phaneuf, 2010:2).

Assim, o cuidado centrado-na-pessoa, que Phaneuf (2010:4) designa por abordagem holística, visa “*1. Colocar a pessoa no centro dos cuidados. Cuidar de um ser humano doente e não somente a sua doença; 2. Ver estes doentes como pessoas por inteiro, que podem conservar tanto tempo quanto possível as suas capacidades físicas, afetivas, sociais e espirituais; 3. Considerar estas pessoas como seres únicos, cujas reações à doença diferem de um para o outro; 4. Convencer-se que nem tudo está completamente perdido, mesmo se o diagnóstico é irreversível. Que importa a condição da pessoa, é preciso crer na possibilidade de levar a um certo bem-estar; 5. Lembrar-se que não podem ser só as lesões cerebrais a explicar o comportamento destas pessoas; 6. Considerar a influência dos comportamentos dos cuidadores nas suas reações; 7. Ter em conta fatores ambientais na organização dos cuidados diários*”.

Além disso, esta abordagem de cuidado individualizado permite a interpretação e respeito pela comunicação verbal e não-verbal, promove a relação cuidador-pessoa com demência, bem como a sua participação da pessoa na vida pessoal e previne o isolamento e exclusão social, garante a assistência nas áreas em que a pessoa necessita de ajuda, sem negar a sua capacidade para participar nessas atividades, reconhece o potencial para autodeterminação ou a participação nas decisões sobre si e sobre os cuidados que lhe são prestados, e reconhece fatores que desencadeiam reações negativas. O cuidado individualizado pressupõe também a criação de um ambiente personalizado (German Ethics Council, 2009).

A criação deste ambiente personalizado é um elemento fundamental no cuidado centrado-na-pessoa, uma vez que corresponde às necessidades, não apenas físicas mas também psicológicas da pessoa. Este ambiente que é simultaneamente físico mas também relacional/social, tal como enfatiza Brooker, é importantíssimo no respeito pela dignidade da pessoa com demência. Permite a expansão da liberdade e autonomia da pessoa e fomenta o envolvimento social ao mesmo tempo que promove a segurança. Pode ser o

suficiente para evitar o recurso a medidas de restrição da liberdade. A criação de um ambiente digno implica a possibilidade de liberdade, a possibilidade de interação social, que é o contrário de isolamento ou privação do contacto humano. A possibilidade de criação de um ambiente personalizado é, porventura, mais limitada no contexto institucional, no entanto, na medida do possível, pode e deve ser assegurado (Tranvag *et al.*, 2013).

Esta nova filosofia de cuidados cria o espaço adequado para que os próprios cuidadores contribuam para uma mudança da perceção que representa o atual paradigma social da demência, e das pessoas com demência. Somente desta forma é possível respeitar plenamente a dignidade, integridade, liberdade e os direitos destas pessoas (Espace National de Réflexion Éthique sur la Maladie d'Alzheimer, 2011).

Além de tudo o que foi referido, é importante considerar ainda que o cuidado centrado-na-pessoa pode e deve ser também a resposta aos dilemas éticos impostos quotidianamente aos cuidadores de pessoas com DA.

Como se sabe, não existe uma teoria moral ou ética que forneça uma resposta certa para todos os dilemas éticos. A complexidade do tratamento destas questões é influenciada por uma abordagem múltipla de teorias éticas, desde o «consequencialismo», passando pelo «perspetivismo», «principalismo», até à ética do cuidado, etc. Certo é que o contexto prático e específico (entenda-se, cada pessoa e cada circunstância específica) do dia-a-dia é que define o caminho adequado à abordagem dos dilemas éticos (Hughes e Baldwin, 2006). Na verdade, as *guidelines*, orientações, leis e princípios fornecem orientações importantes para a resolução de dilemas éticos quotidianos, porém, no contexto prático a sua aplicação é frequentemente difícil e limitada por questões circunstanciais. A resolução de dilemas éticos requer essencialmente um juízo crítico e uma consideração da singularidade do problema e da(s) pessoa(s) envolvida(s) no mesmo (Nuffield Council on Bioethics, 2009; Baldwin, 2008).

Assim, é importante considerar que o julgamento ético de uma situação deve ser feito em relação a cada pessoa, situação e contexto específicos. Não existem, portanto, fórmulas para resolução dos problemas, tanto como, na

maior parte das vezes, uma única resposta correta e outra errada para o problema (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Hughes e Baldwin (2006) afirmam precisamente que as “más” decisões sobre questões éticas são frequentemente irrefletidas, elas provêm de um padrão de prática repetida e tornam-se quase inconscientes, uma vez que são tomadas de forma automática, com base em decisões padronizadas.

Assim, a perspetiva do cuidado centrado-na-pessoa pode contribuir favoravelmente para a resolução de problemas éticos. Como foi referido, ela convida os cuidadores a uma abordagem personalizada, capaz de discernir o que é positivo ou negativo para cada pessoa específica e em cada circunstância concreta. Na verdade, uma decisão sobre um dilema ético numa determinada situação e com determinada pessoa pode adquirir um sentido, e noutra situação com outra ou com a mesma pessoa, tomar o sentido oposto.

Para compreender isso mesmo, basta recorrer a um exemplo paradigmático fornecido por Phaneuf e que diz respeito aos cuidados de higiene. Estes tipos de cuidados estão profundamente enraizados nos hábitos de vida da pessoa, e ligado à sua cultura, e inclusivamente às condições económicas com que a pessoa viveu toda a sua vida. *“em razão dos seus costumes, certos doentes são refratários ao ritmo e ao tipo de cuidados de higiene que a cuidadora [ou cuidador] lhes impõe. Por recusa e por medo, o doente pode manifestar um comportamento de oposição ou mesmo tornar-se agitado”* (Phaneuf, 2010:380). Será eticamente aceitável impor a essa pessoa a rotina da instituição, desrespeitando os seus hábitos, as suas vontades implícitas ou explícitas, provocando, frequentemente, mal-estar, manifesto por comportamentos hostis? Será possível encontrar uma decisão que proporcione o equilíbrio entre a beneficência que suporta a prestação de cuidados de higiene, e a autonomia manifesta implícita ou explicitamente através da recusa de tais cuidados? A reflexão que antecede a procura deste equilíbrio deve procurar responder a estas questões e encontrar o meio-termo, que considere os hábitos, os desejos, expectativas, interesses e necessidades daquela pessoa específica (Phaneuf, 2010).

Neste sentido, *Alzheimer Europe* (2014), afirma que a resolução de conflitos éticos deve ter em conta:1. *“A experiência vivida”*- Cada experiência é única,

pelo que deve ser avaliada com base na idiossincrasia da pessoa em causa, ou seja, centrada-na-pessoa; 2. “*O diálogo interpretativo*”- A correta interpretação da experiência da pessoa com demência e do problema ético emergente requer um sentido crítico no cuidar, requer compreensão que só pode ser conseguida com base no diálogo com a pessoa com demência e com outros cuidadores, tendo como base de reflexão os seus sentimentos, emoções, história e valores. Neste contexto é importante considerar o que a pessoa transmite através de linguagem verbal e/ou não-verbal; 3. “*Um padrão normativo, refletindo a vulnerabilidade, a dignidade, a interdependência e relações*” – Na resolução de problemas éticos é importante ter presente os padrões do moralmente bom e mau, do ético e do antiético. É importante compreender que a vulnerabilidade e a dignidade são, em grande medida, influenciadas pelas relações dicotômicas entre estes conceitos e que emergem nas relações interpessoais. A *Alzheimer Europe* (2014:47-49) afirma que o exercício necessário neste caso assenta numa questão chave: “*Como é que eu posso tratar esta pessoa de modo que consiga expressar o meu respeito por ele ou ela?*”. A noção de vulnerabilidade da pessoa com demência a vários níveis é muito importante pois ela é a fonte de consciencialização do dever moral de zelar pela dignidade da pessoa com demência. Cuidar de alguém pressupõe uma relação, um contacto mútuo, um crescimento conjunto. Cuidar de alguém não é cumprir tarefas num momento único, esta acontece no seio de uma relação. A resolução de problemas éticos requer ainda a “consciência informada” dos valores em jogo. Ela é importante para refletir e discutir sobre os problemas e facilita o estabelecimento de decisões (Alzheimer Europe, 2014:47-49).

Em suma, a filosofia do cuidado centrado-na-pessoa, convida os cuidadores a perceber a pessoa doente como um ser único, cujos comportamentos e reações à doença diferem das demais pessoas afetadas pela doença e, como refere Phaneuf (2010:4), “*cujas perdas e os elementos conservados se manifestam de uma maneira que é própria de cada um. Este pensamento dá um sentido aos cuidados e leva-nos a olhar de forma diferente estes doentes que têm cada um a sua personalidade própria, assim como as suas possibilidades físicas, afetivas, sociais e espirituais. Eles não são unicamente*

seres vulneráveis, com as suas deficiências, as suas dificuldades mnésicas, o seu distanciamento do tempo e do real, mas antes pessoas que possuem ainda em si múltiplas riquezas e uma certa capacidade de se adaptar e mesmo de aprender. É preciso admitir que os rótulos da doença de Alzheimer e da demência se interpõem muitas vezes entre as pessoas cuidadores e as pessoas cuidadas e impedem-nas de perceber as qualidades humanas quês estas últimas conservam”.

Este reconhecimento da pessoa doente como uma “*unidade integral em que nenhuma parte pode ser considerada isoladamente, em que o fenómeno da doença é sempre singular, integrado na subjetividade que a vive*”, como referem Patrão Neves e Osswald (2014:82), obriga à demarcação da “*pessoa doente*” da “*doença*”, e implica o reconhecimento explícito da sua dignidade e singularidade de valor absoluto, “*na impossibilidade radical de ser objetivado ou reduzido a um dado, de ser tratado ou utilizado como um corpo, de ser perspectivado e classificado nas suas características (...)*”.

5. QUADRO DE REFERÊNCIATEÓRICO

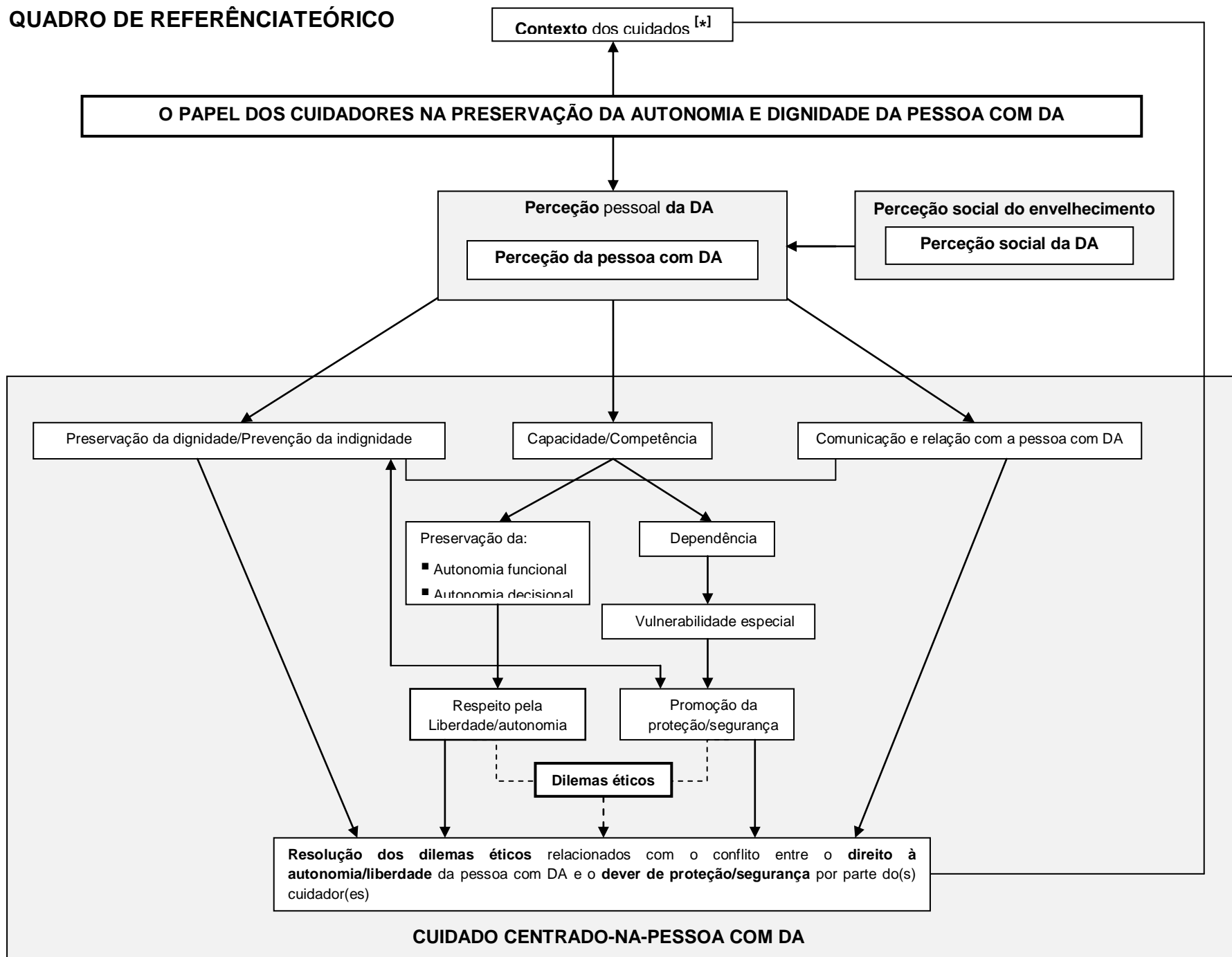


Figura 2: Quadro de referência teórico

[*] CONTEXTOS DE CUIDADO À PESSOA COM DA

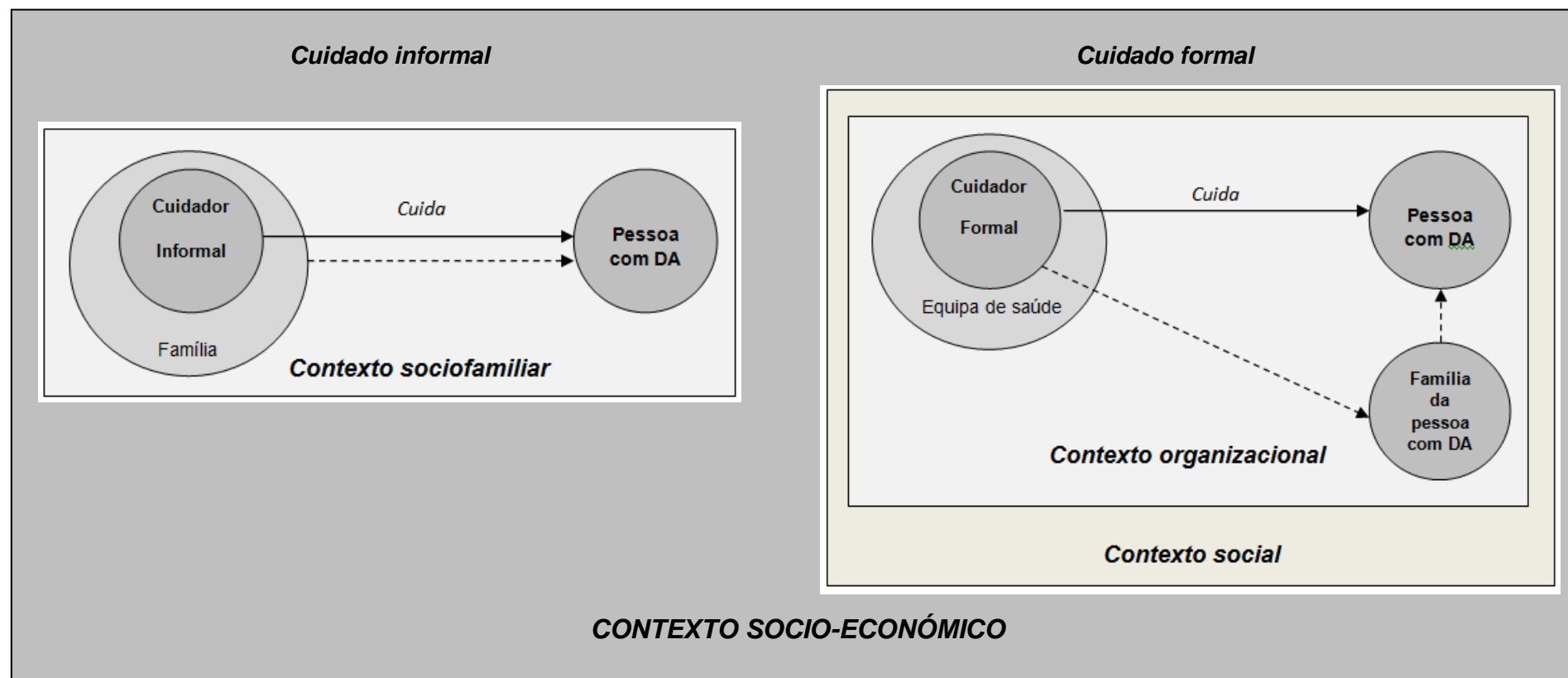


Figura 3: Quadro de referência teórico (continuação)

As representações esquemáticas aqui apresentadas consistem na consolidação, síntese e interligação dos conceitos e conteúdos centrais do estudo, desenvolvidos anteriormente no enquadramento teórico. Trata-se, portanto, de um quadro de referência teórico relevante para a condução posterior do estudo uma vez que permite descortinar os domínios e tópicos de análise de maior relevo para a consecução dos objetivos delineados.

PARTE III- PLANO DE INVESTIGAÇÃO

O presente capítulo compreende o enquadramento metodológico do estudo, e pretende estabelecer o percurso que permitirá responder questões de investigação e objetivos do estudo (plasmadas na introdução deste trabalho), explicitando e fundamentando posteriormente a metodologia de investigação selecionada, o tipo de estudo em causa, os critérios de acesso ao mesmo, o método de colheita e análise dos dados, bem como as exigências éticas do estudo.

1. METODOLOGIA

O enquadramento teórico pregresso visa fornecer um entendimento genérico sobre a problemática em estudo – ***“O papel dos cuidadores na preservação da autonomia e dignidade da pessoa com doença de Alzheimer”***. Este projeto de investigação focaliza-se essencialmente na narrativa da experiência dos cuidadores das pessoas com DA, e tem o intuito de compreender a forma como os mesmos percecionam, interpretam, refletem, agem e interagem com a pessoa com DA (Baker e Edwards, 2011).

Assim, tendo em conta os objetivos e questões de investigação deste trabalho, que no fundo confluem para a análise da perceção que os cuidadores têm da pessoa com DA e a forma como cuidam dessas pessoas, bem como os seus padrões de conduta ética, justifica-se a pertinência de uma abordagem qualitativa como metodologia de investigação.

Os estudos qualitativos centram-se no modo como os seres humanos interpretam e atribuem sentido à sua realidade subjetiva. Como refere Vilelas (2009:105), estes *“consideram que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito, que não pode ser traduzida em números”*.

Desta forma, de acordo com Miles e Huberman (1994:10), a pesquisa qualitativa analisa a *“experiência vivida”*, abrindo portas a uma compreensão dos significados, perceções, presunções e preconceitos de fenómenos e eventos das vidas das pessoas. Além disso permitem uma *“conexão desses significados ao mundo social que as rodeia”*. Por outras palavras, como referem Denzin e

Lincoln (2011:10), “*a pesquisa qualitativa realça a natureza socialmente construída da realidade*”.

O fundamento epistemológico da investigação qualitativa não é deslindar uma única verdade, ou uma verdade absoluta. O escopo do estudo do investigador qualitativo é os fenómenos e os significados atribuídos pelos sujeitos aos fenómenos, no seio das suas participações na vida social. Por outras palavras, como referem Streubert e Carpenter (2006:18), “*devido ao facto das pessoas compreenderem e viverem experiências diferentes, os investigadores qualitativos não subscrevem uma única verdade, mas antes, muitas verdades*”.

Como tal, o desiderato deste trabalho não é descortinar uma verdade sobre os objetivos propostos, mas antes procurar compreender, dentro da realidade subjetiva, elementos que facilitem a compreensão de uma determinada prática individual, contextualizada num meio social, cultural, político, etc.

Com efeito, assume-se que a preocupação central deste trabalho não é procurar obter uma generalização empírica das conclusões (Denzin, 2011).

Focando agora os aspetos mais operacionais desta metodologia, de acordo com Streubert, aos estudos qualitativos devem ser reconhecidas 6 importantes características: “1) *uma crença em múltiplas realidades*; 2) *um compromisso com a identificação de uma abordagem para compreender o fenómeno estudado*; 3) *um compromisso com o ponto de vista do participante*; 4) *uma conduta de pesquisa que limita a corrupção do contexto natural do fenómeno de interesse*; 5) *um reconhecimento da participação do investigador na investigação*; 6) *uma compreensão do fenómeno, relatando-o de forma literária e incluindo os comentários dos participantes*” (Streubert e Carpenter, 2006:18).

É importante salientar uma outra importante característica deste estudo, referida por Flick (2004) - na pesquisa qualitativa a realidade subjetiva do investigador e do(s) sujeito(s) investigados constituem importantes elementos do próprio processo de pesquisa.

Posto isto, e compreendendo a validade de tal metodologia face aos objetivos em estudo, pretender-se-á enveredar por um método de análise crítica do discurso como método de tratamento analítico dos dados, o que contribuirá para a reprodução da significância das perceções dos sujeitos do estudo.

1.1. TIPO DE ESTUDO

Quanto à estratégia de pesquisa, atendendo às questões de investigação (predominantemente orientadas para a proposição interrogativa «*como (...)?*»), aos objetivos (acima dispostos), e aos procedimentos técnicos, este estudo enquadra-se nas características de um estudo de caso múltiplo (holístico) e de carácter explanatório, de acordo com a classificação fornecida por Yin (2001). Numa outra conceção taxonómica, agora segundo Fortin (2009:135), pode dizer-se que esta investigação se enquadra no tipo de estudo exploratório-descritivo de fenómenos, experiências e conceitos (Nível I).

Yin (2001:32,33), como se sabe, eminente precursor e defensor do estudo de caso como método de investigação, define-o como *“uma investigação empírica que investiga um fenómeno contemporâneo dentro do seu contexto de vida real, especialmente quando os limites entre o fenómeno e o contexto não estão claramente definidos (...) beneficia-se do desenvolvimento prévio dos pressupostos teóricos para conduzir a recolha e análise dos dados”*.

Stake (1995:64) destaca as principais funcionalidades dos estudos de caso em duas propriedades: *“(...) obter [1] descrições e [2] interpretações dos outros”*.

De forma sintética, este tipo de estudo baseia-se na compreensão holística de um fenómeno real, complexo e multifatorial, que envolve uma grande quantidade de dados provenientes de uma mesma fonte, e que requerem uma análise em profundidade (Vilelas, 2009). A sua validade encontra-se, portanto, aí mesmo, na análise detalhada e densa do fenómeno em estudo (Aires, 2011), e na possibilidade que este método oferece de *“preservar as características holísticas e significativas dos eventos da vida real”* (Yin, 2001:21).

Neste estudo foi dada prioridade às propriedades explanatórias dos estudos de casos, no sentido de abordar mais efetivamente aquele que pode ser considerado um *“fenómeno complexo (...) a partir de uma análise em profundidade dos diferentes elementos do fenómeno”*. (Duhamel e Fortin, 1996:165) ou, por outras palavras, *“um fenómeno de algum tipo que ocorre num contexto delimitado”* (Miles e Huberman, 1994:27). Deve esclarecer-se que o estudo de caso não é necessariamente a investigação de um único fenómeno ou

indivíduo, poderá ser, de uma família, um grupo ou organização, ou uma organização social de maior dimensão, e estas serão as unidades de análise às quais se chama “caso” (Carmo e Ferreira, 2005; Miles e Huberman, 1994).

Neste estudo, as unidades de análise primárias, isto é, os casos, são: os cuidadores (formais e informais) de pessoas com DA, e ainda o indivíduo não cuidador. Por fim, atendendo ao facto de que este projeto de investigação envolve um estudo de vários sujeitos (5), ele é considerado um estudo de caso múltiplo (Aires, 2011).

Validade e fiabilidade do estudo

A validade e fiabilidade do estudo são conferidas pela observância dos critérios enunciados por Yin (2001), a saber: 1) validade do construto; 2) validade interna; 3) validade externa; 4) confiabilidade.

A validade do construto depende do estabelecimento de um quadro de referência que fornece uma base de conhecimentos prévia sobre a matéria em estudo, elaborado a partir de múltiplas fontes de evidência com *“linhas convergentes de investigação”*, o que permite orientar de forma coerente o projeto para questões de investigação efetivamente relevantes, eliminando um certo grau de subjetividade atribuído às investigações do tipo Estudo de Caso.

De acordo com Yin (2001), a validade interna de um estudo de carácter explanatório é uma matéria sensível, uma vez que a sua observância só é possível quando são contempladas no estudo todas as relações causais que permitem explicar determinado fenómeno. O problema central da validade interna neste tipo de estudos prende-se com a validade das inferências elaboradas com base nos dados colhidos em resposta às questões de investigação. Todavia, de acordo com Yin (2001:58), a pesquisa que permitiu a construção de um quadro de referência já permitiu *“lidar com o problema global de fazer inferências e, por conseguinte, com o problema específico de fazer inferências”*.

Quanto à validade externa do estudo, é importante lembrar que este não visa obter uma generalização analítica estatisticamente significativa dos resultados,

mas antes uma aproximação analítica de um conjunto específico de dados a uma teoria mais abrangente (Yin, 2001).

A confiabilidade do estudo é defendida pela elaboração prévia de um protocolo de investigação, que permite a replicação posterior do estudo nas mesmas condições e que deve previsivelmente permitir obter as mesmas conclusões, eliminando ao máximo potenciais erros e viés (Yin, 2001).

1.2. PARTICIPANTES E ACESSO AO CAMPO DE INVESTIGAÇÃO

População

A população do estudo é constituída por cuidadores formais (enfermeiros) que exercem funções em Instituições de Saúde que acolhem, entre outras, pessoas com DA, e cuidadores informais (familiares) de pessoas com diagnóstico de DA em fases intermédia ou avançada, residentes em Portugal e inscritos na Associação de Alzheimer Portugal (Delegação do Centro).

Dimensão da Amostra

De acordo com Fortin (1996), são os objetivos e tipo de estudo que definem as necessidades em termos de dimensão da amostra. Por esse motivo, nos estudos que pretendem explorar e explicar fenómenos específicos, são admissíveis amostras de dimensões reduzidas para o estudo aprofundado do fenómeno. No entanto, esta temática, no contexto da investigação do tipo estudo de caso tem alimentado numerosas discussões sobre o número ideal de “casos” para se constituir uma amostra válida.

Com efeito, a dimensão de uma amostra para realização de entrevistas (método de colheita de dados selecionado) numa investigação qualitativa é uma antiga dificuldade metodológica, ao ponto de Walcott a adjetivar mesmo de “*questão perene*”, dada a persistência de uma falta de consenso sobre esta matéria (Baker e Edwards, 2011:3). Todavia, Denzin (2011:23) sugere uma resposta a esta questão, baseada no que designa por “*método de instâncias*”. O autor cita

Psathas para explicar o que se entende por instâncias: *“um exemplo de algo que é uma ocorrência... um evento cujas características e estruturas podem ser examinados para descobrir como ela está organizada (...) Uma ocorrência é prova de que os mecanismos da sua produção estão culturalmente disponíveis”*. Denzin (2011:23) clarifica, referindo que: *“este método leva a que cada instância de um fenómeno, por exemplo, uma entrevista, como um acontecimento que evidencia a operação de um conjunto de entendimentos culturais atualmente disponível para uso por membros culturais”*. Atendendo a estes pressupostos, Denzin (2011) é perentório em responder que pode ser apenas necessária uma entrevista para a prossecução dos objetivos de uma pesquisa qualitativa. O autor suporta a sua posição socorrendo-se do exemplo da análise do discurso, citando Fiske que refere que *“nenhum enunciado é representativo de outras declarações, embora, é claro, compartilhe características estruturais com eles; um analista do discurso estuda os enunciados, a fim de entender como o potencial do sistema linguístico pode ser ativado quando se cruza, no momento do seu uso, com um sistema social”*. Este argumento justifica o “método das instâncias”, na medida em que demonstra que *“o analista examina aqueles momentos em que um enunciado se cruza com outro enunciado, dando origem a uma instância do sistema em ação”*. (Denzin, 2011:23)

Desta forma, a análise dos casos deve ser feita de forma específica e adequada para cada caso em particular, em vez de se preocupar com generalizações abstratas ou empíricas, embora se deva reconhecer que a caracterização dos casos em estudo represente parte de um fenómeno global, contribuindo, por esse motivo, para a compreensão do mesmo (Denzin, 2011). Desta forma, este tipo de estudo possibilita o que Yin (2001:54) designa de *“generalização analítica”* e que, segundo o autor *“(...) utiliza uma teoria previamente desenvolvida como modelo com o qual se deve comparar os resultados empíricos do estudo de caso”*.

Assim, uma vez que a abordagem privilegiada neste trabalho é qualitativa, e atendendo às características deste tipo de estudo (de caso) e aos objetivos específicos deste trabalho, não se vislumbra o benefício de incluir no estudo amostras de grandes dimensões, visto que o objetivo primordial não é proceder a generalizações das conclusões do estudo.

A opção pela escolha de um estudo de caso múltiplo pode justificar-se com a posição de Miles e Huberman (1994), que notam que os estudos de casos múltiplos possibilitam uma compreensão mais aprofundada do fenómeno em estudo do que os estudos de caso únicos. Além disso, a utilização de múltiplos casos reforçam a sustentação teórica, tornam o estudo mais convincente (Yin, 2001), permitindo, como referem Meirinhos e Osório (2010:58), *“contestar e contrastar as respostas obtidas de forma parcial com cada caso que se analisa”*. Daí a importância de analisar, no mínimo, dois casos.

Assim, a grandeza da amostra para este estudo (5 indivíduos) foi determinada pela natureza do mesmo e pelas exigências das questões de investigação e dos objetivos do estudo. Foram selecionados 2 cuidadores formais (enfermeiros), 2 cuidadores informais (familiares) e 1 indivíduo não cuidador. A escolha dos enfermeiros como representantes dos cuidadores formais prende-se com o facto de estes, frequentemente, terem um contacto próximo, efetivo e privilegiado com pessoas com DA, nomeadamente em Instituições de Saúde.

Seleção da Amostra

Nos estudos de caso, a seleção da amostra adquire características especiais que visam satisfazer os critérios de obtenção de informação detalhada sobre o fenómeno em estudo, e como tal deve ser realizada cuidadosamente (Yin, 2001:75). Para isso, esta baseia-se no que Aires (2011:22) designa de *“critérios pragmáticos e teóricos”* o que, naturalmente, pressupõe-se uma convergência de características aos vários sujeitos envolvidos no estudo.

Para Stake (1995:56), tanto a escolha dos participantes, como dos contextos de colheita de dados, são aspetos preponderantes da investigação. Segundo o autor, o investigador deve procurar os “melhores” participantes no estudo, ou seja, aqueles que *“(...) melhor ajudem a compreender o caso (...)”*.

Stake (2005: 450) acrescenta que, numa investigação do tipo estudo de caso, *“nada é mais importante que fazer uma escolha representativa dos casos (...) Espera-se que a amostra selecionada represente uma certa população de casos”*.

Reforçando esta perspetiva, e atendendo à metodologia analítica utilizada no tratamento dos dados – a análise crítica do discurso (ACD) – a constituição do *corpus* de amostras discursivas (que é o que se pretende com o procedimento da seleção da amostra) deve, de acordo com Fairclough “*refletir adequadamente a diversidade da prática e as mudanças da prática mediante diferentes tipos de situação*” (Fairclough, 2001a:277).

Atendendo a tais premissas, para este estudo recorreu-se a uma seleção da amostra opinática, ou seja, não probabilística e de natureza intencional (Vilelas, 2009), que obedece ao que Aires (2011:22,23) designa de “*critério estratégico pessoal*” e que significa selecionar para o estudo de caso “*os sujeitos que possuem um conhecimento mais profundo do problema a estudar, os que são mais facilmente abordáveis (para poupar recursos humanos e materiais) ou os que voluntariamente se mostram disponíveis para colaborar com o investigador*”. Desta forma, foram estabelecidos previamente os seguintes critérios de inclusão no estudo:

- Ter mais 18 anos de idade;
- Ter 3 ou mais anos de experiência no cuidado à pessoa com DA.
- Ser cuidador de pessoa com DA formalmente diagnosticada e em fase intermédia ou avançada da doença.
- Ter disponibilidade para participar voluntariamente no estudo;
- Manifestar espírito crítico em relação aos cuidados que presta à pessoa com DA.
- Poderão ser incluídos no estudo indivíduos que tenham sido cuidadores de pessoas com DA durante 3 ou mais anos, que já tenham falecido.

Os potenciais participantes no estudo foram contactados telefonicamente, a fim de o investigador lhes explicar os fundamentos e metodologia do estudo, validar o preenchimento dos critérios de inclusão, solicitar a sua participação voluntária, e preparar o participante para a entrevista. No caso dos cuidadores informais, estes foram referenciados pela Associação Alzheimer Portugal – Secção Regional do Centro, mediante a devida autorização.¹⁶

Importa ainda referir que, a relevância social da matéria em discussão neste estudo justifica a inclusão de um ator social não diretamente envolvido no

¹⁶ Vide ANEXO III

cuidado à pessoa com DA. Por este motivo, foi também incluído no estudo um indivíduo não cuidador, e sem qualquer relação direta com a doença ou com pessoas com a doença, tendo esta inclusão sido entendido pelo investigador como uma mais-valia para o estudo.

1.3. COLHEITA DE DADOS

Como referem Guba e Lincoln (2005), para compreender um fenómeno social é importante considerar os significados atribuídos pelos sujeitos ou grupos que “rodeiam” esse mesmo fenómeno.

Essa compreensão só é possível através da “voz” das pessoas que o experimentam (Streubert e Carpenter, 2006).

Assim, em coerência com os contornos metodológicos aqui apresentados, o método de colheita de dados selecionado neste estudo foi a entrevista.

De acordo com Yin (2001:114), *“as entrevistas constituem uma fonte essencial de evidência para os estudos de caso, já que a maioria delas trata de questões humanas”*. Para o autor as entrevistas possuem essencialmente duas virtudes, e que satisfazem os objetivos deste estudo: 1) são direcionadas – *“enfocam diretamente o tópico do estudo de caso”*; 2) são preceptivas – *“fornecem inferências causais percebidas”* (Yin, 2001:108).

Com efeito, como refere Stake (1995:64), *“a entrevista é a estrada principal para múltiplas realidades”*. Também Weiss (1994:1) confirma a riqueza da entrevista como meio de recolha de informação da *“natureza da vida social”*.

A validade da entrevista como método de colheita de dados é evidente pela oportunidade que oferece de conhecer o ser humano, a forma como este se percebe e se retrata (Aires, 2011). Através deste método é possível conhecer inúmeras experiências, perceções e realidades da vida humana (Weiss, 1994).

Estas considerações fundamentam o recurso a tal método para colheita de dados neste estudo.

Além disso, optou-se pela realização de entrevistas em profundidade e do tipo semiestruturada (Aires, 2011;Fortin, 1996).

De acordo com Aires (2011:31), a entrevista em profundidade é *“uma técnica útil para a obtenção de informação de carácter pragmático, ou seja, para saber como é que os sujeitos atuam e reconstroem o sistema de representações sociais nas suas práticas individuais”*.

Assim, a entrevista em profundidade permite que os participantes exponham as suas experiências sobre um fenómeno de interesse, bem como os significados que lhe atribuem - neste caso, as suas decisões face aos problemas éticos levantados no cuidado à pessoa com DA - tal qual as vivenciam e percecionam, o que não seria possível com recurso a qualquer outro método (Streubert e Carpenter, 2002).

As entrevistas foram então semiestruturadas, seguindo um guião pré-concebido, constituído por nove (9) questões abertas¹⁷, em conformidade com as questões de investigação, de forma a corresponder aos objetivos do estudo, tal como recomenda Weiss (1994) e também Carmo e Ferreira (2005), mas dentro de um contexto não demasiado rígido ou dirigido, permitindo ao participante entrevistado aprofundar espontaneamente as respostas às questões abertas que lhe são colocadas. Fortin (1996:248) lembra que este tipo de entrevistas semiestruturadas *“têm a vantagem de estimular o pensamento livre e favorecer a exploração em profundidade da resposta do participante”*.

Material de colheita de dados

Na abordagem qualitativa, o material privilegiado é *“a palavra que expressa o falar”* (Vilelas, 2009). Para a entrevista semiestruturada foi necessário apenas a folha com o respetivo guião da entrevista, os documentos de consentimento informado e um gravador de voz, isto porque o registo dos dados colhidos na entrevista foi primeiramente gravado com o intuito de transcrever o mais fidedignamente possível os dados obtidos na entrevista aos cuidadores da pessoa com DA. Foi também utilizado um bloco de notas para registo das notas de campo.

¹⁷ Vide ANEXO IV

Condições de colheita de dados

O melhor local para a colheita de dados na metodologia qualitativa é o local onde os participantes vivem (*“onde experimentam a vida”*), uma vez que permite um maior à vontade, e consequentemente, uma maior autenticidade (Streubert e Carpenter, 2002). Stake (1995:57) concorda com esta premissa, mas adverte que a colheita de dados envolve sempre um certo grau, nem que mínimo, de *“invasão da privacidade pessoal”*.

Por esse motivo, foi dada a oportunidade aos participantes de sugerirem a data, hora e local de entrevista que mais se adequasse às suas expectativas e que considerassem ser mais confortável para si.

Assim sendo, as entrevistas decorreram entre 24 de Fevereiro de 2015 e 15 de Março de 2015, e tiveram uma duração que variou entre os 40 e 55 minutos.

Os intervenientes das entrevistas foram apenas o investigador (entrevistador) e o respetivo sujeito entrevistado (cuidador formal, informal ou não cuidador).

A colheita de dados foi realizada na estrita observância das exigências éticas (expostas mais adiante), destacando-se a subscrição do consentimento informado para participação no estudo por parte de cada participante e do investigador, onde foi simultaneamente autorizada a gravação de voz no decurso da mesma (Fortin, 1996).

Durante a entrevista foram tidas em consideração as seguintes recomendações referidas por Carmo e Ferreira (2005): *“relembrar os objetivos da entrevista, manter um clima de confiança, saber escutar, dar tempo para “aquecer” a relação, manter o controlo com diplomacia, utilizar perguntas de “aquecimento e focagem”, enquadrar perguntas melindrosas e evitar perguntas indutoras”*.

Cada uma das entrevistas foi transcrita para um *verbatim*, imediatamente após a sua realização (como recomenda Stake, 1995), assegurando uma transcrição o mais fiel à linguagem falada registada e a outros aspetos relevantes do contexto (Dubouloz, 1996), e de acordo com normas pré-estabelecidas. A utilização de falas dos participantes no decurso da análise surge entre aspas e em itálico por forma a fornecer uma ilustração e senso à análise dos resultados. Os parêntesis retos utilizados representam informações de contexto acrescentadas

pelo investigador para facilitar a compreensão da leitura e favorecer o nexo das falas.

Todos os nomes e outros elementos identificativos foram omitidos nas transcrições, e representados por letras (Flick, 2004).

Cada transcrição foi validada pela respetiva fonte, de acordo com os critérios de validação comunicativa, sugeridas por Flick (2004). De acordo com o autor, este método visa assegurar a autenticidade dos enunciados, por via do consentimento do próprio sujeito entrevistado. Todos os participantes validaram as respetivas transcrições sem propor qualquer alteração ou acrescento ao seu discurso. Só após estes procedimentos se iniciou o processo de análise dos dados.

Importa ainda lembrar que foram elaboradas notas de campo logo após a realização das entrevistas, essencialmente com informações relativas ao ambiente físico ou eventos importantes no decurso da entrevista (local, dados do sujeito para constituição da caracterização da amostra, postura dos participantes, comportamentos significativos do sujeito entrevistado, entre outros), de acordo com as recomendações de Flick (2004).

1.4. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA E CONDIÇÕES DE REALIZAÇÃO DA ENTREVISTA

Participante	Código	Caracterização	Condições de realização da entrevista
Cuidador Formal 1	CF₁	A Cuidadora Formal 1 (CF₁) é enfermeira, do sexo feminino, com cerca de 30 anos, prestadora de cuidados há vários anos, entre os quais pessoas com demência. Desde há dois anos trabalha quase em exclusividade com pessoas com demência, essencialmente com doença de Alzheimer.	A entrevista foi realizada presencialmente pelo investigador no dia 24 de Fevereiro de 2015, durante cerca de 50 minutos. Por acordo mútuo entre investigador e entrevistado, esta decorreu numa sala de reuniões gentilmente cedida pela Escola Superior de Saúde de Leiria para o efeito. A entrevistada demonstrou sempre uma atitude interesse, descontração, respondendo de forma clara e objetiva às questões colocadas (previamente redigidas num guião de entrevista semiestruturada).
Cuidador Formal 2	CF₂	O Cuidador Formal 2 (CF₂) é enfermeiro, do sexo masculino, com cerca de 30 anos. Há aproximadamente de seis anos que presta cuidados numa Instituição de Saúde que acolhe, entre utentes com várias patologias, pessoas com demência, nomeadamente doença de Alzheimer.	A entrevista foi realizada presencialmente pelo investigador no dia 12 de Março de 2015, com uma duração de cerca de 40 minutos. Decorreu no local de residência do entrevistado, na região Centro de Portugal a seu pedido. O CF ₂ demonstrou, no decorrer da entrevista, uma constante atitude interesse, desenvolvendo os seus pontos de vista sobre a problemática em estudo de forma clara e objetiva, em resposta às questões (previamente redigidas num guião de entrevista semiestruturada).
Cuidador Informal 1	CI₁	O Cuidador Informal 1 (CI₁) é do sexo masculino, tem 62 anos, está reformado e cuida da sua esposa com DA há aproximadamente 10 anos. O cuidador e a senhora com DA são casados, têm duas filhas e três netas. À data da entrevista, o cuidador informal cuidava diariamente da esposa, sendo que a senhora passaria apenas um a dois dias por semana num Centro de Dia. A esposa do cuidador informal apresentava-se totalmente dependente nas AVD's, deambulando com apoio de terceiros, alimentando-se, por vezes, por mão própria, sendo incapaz de se auto-cuidar e de se vestir e despir	A entrevista foi realizada presencialmente pelo investigador no dia 11 de Março de 2015, durante cerca de 50 minutos. Por mútuo acordo entre investigador e entrevistado, esta decorreu numa sala das Instalações da Associação Alzheimer Portugal – Secção Regional do Centro (Pombal), gentilmente cedida, após solicitada a devida permissão. O CI ₁ demonstrou sempre uma atitude entusiasmo, colaborando ativamente na entrevista, por vezes, com alguma fuga de ideias. Ainda assim, respondeu de forma clara às questões preparadas no guião de entrevista semiestruturada,

		sem ajuda de terceiros. Apresenta, amiúde, alguns sintomas psiquiátricos como alucinações e delírios.	com um discurso pausado, e calmo, apresentando alguns períodos de labilidade emocional à medida que expunha a sua experiência de cuidar da esposa com DA.
Cuidador Informal 2	Cl₂	A Cuidadora Informal 2 (Cl₂) é do sexo feminino, tem 72 anos, e está atualmente reformada, e tem dois filhos. Encontra-se em luto após a morte do seu marido com DA, há menos de um ano. Foi cuidadora informal do seu marido com DA durante 17 anos, desde o início das manifestações da doença até à data em que faleceu, tendo acompanhado os vários estádios da doença. Nos últimos anos o marido não falava, e era totalmente dependente nas AVD's, deambulando com muita dificuldade e apoio de terceiros, alimentando-se também com ajuda de terceiros, sendo incapaz de se auto-cuidar e de se vestir e despir sem ajuda de terceiros. O seu estado de saúde deteriorou-se após uma complicação respiratória, acabando por falecer por esse motivo. Apresentava sintomas descritos na bibliografia, tais como verbalizações repetitivas, desorientação espaço-temporal e na pessoa, com insónia noturna. No decurso da doença, tornou-se afásico, e progressivamente mais dependente nos cuidados diários.	A entrevista foi realizada presencialmente pelo investigador no dia 11 de Março de 2015, com uma duração de cerca de 55 minutos. A entrevista decorreu no local de residência da cuidadora entrevistada, na região Centro de Portugal., a seu próprio pedido. A Cl ₂ demonstrou, no decorrer da entrevista, uma constante atitude interesse, entusiasmo e descontração, colaborando ativamente durante a entrevista. Respondeu de forma clara e objetiva, às questões colocadas (previamente redigidas num guião de entrevista semiestruturada, apresentado a seguir), com um discurso coerente fluente. Apresentou alguns períodos de labilidade emocional, à medida que expunha a sua experiência de cuidar do marido com DA
Não Cuidador	NC	A pessoa entrevistada não é cuidador (NC) de uma pessoa com DA, tem cerca de 50 anos, é do sexo masculino e trabalha no ramo da indústria farmacêutica, sendo que a sua atividade não tem qualquer ligação com a DA ou com a terapêutica dirigida à doença. Não tem qualquer ligação pessoal ou próxima de alguém que sofra ou tenha sofrido da doença. No entanto, manifesta um sentido crítico sobre assuntos variados, tendo aceitado livre e voluntariamente participar no estudo.	A entrevista foi realizada presencialmente pelo investigador no dia 15 de Março de 2015, com uma duração de cerca de 50 minutos. A entrevista decorreu no local de residência do entrevistado, na região Centro de Portugal, a pedido do próprio. O entrevistado demonstrou, no decorrer da entrevista, uma constante atitude interesse, e sentido crítico em relação à DA e à pessoa que sofre da doença, colaborando ativamente e respondendo de forma clara e objetiva às questões colocadas (previamente redigidas num guião de entrevista semiestruturada, apresentado a seguir).

Figura 4: Caracterização da amostra e condições de colheita de dados

1.5. MÉTODOS DE ANÁLISE DOS DADOS

Para a análise do *corpus* constituído pelos discursos obtidos por intermédio das entrevistas, numa primeira fase recorreu-se a técnicas de pré-análise utilizadas no âmbito da análise do conteúdo temático (Bardin, 1979). Com efeito, foram codificadas e criadas categorias temáticas ou unidades de registo de temas e unidades de contexto (de acordo com a classificação oferecida por Bardin (1979)) constituídas por instâncias ou dados das entrevistas que representam domínios comuns de discurso, com uma orientação apriorística determinada pelos domínios expressos nos objetivos do estudo e nas questões de investigação que, por sua vez, se encontram em estreita relação com os conteúdos desenvolvidos na revisão da literatura sobre o tema (Dubouloz, 1996; Weiss, 1994; Yin, 2001).

Esta primeira fase corresponde ao que Miles e Huberman (1994:10,11) designam de “*redução de dados*”, e que consiste numa “*seleção, focagem, simplificação e abstração (...)*” dos dados transcritos a partir das entrevistas realizadas, e que permitem constituir temas discursivos para uma análise posterior mais detalhada.

Após o “refinamento” do conteúdo do discurso das entrevistas, procede-se assim a uma análise mais concreta, direcionada e detalhada dos dados através da Análise Crítica do Discurso (doravante representada pela sigla ACD).

De acordo com Aires (2011:35) “*a entrevista, ao produzir uma expressão individual, representa uma individualização socializada por um conjunto de experiências mediatizadas pelos habitus linguísticos, sociais e culturais e pelos estilos de vida*”. Esta “*expressão individual*” é eminentemente contextual, portanto, produto de um processo social, que é mediada por um discurso.

Arendt (2007:191,192) fornece-nos um interessante contributo para a compreensão da função do discurso na prática social - “*sem o discurso, a ação deixaria de ser ação, pois não haveria ator; e o ator, o agente do ato, só é possível se for, ao mesmo tempo, o autor das palavras. A ação que ele inicia é humanamente revelada através de palavras; (...) Nenhuma outra atividade humana precisa tanto do discurso quanto a ação. (...) Na ação e no discurso, os homens mostram quem são, revelam ativamente as suas identidades pessoais e singulares, e assim apresentam-se ao mundo humano (...)*”.

Para Arendt o discurso, tanto como a ação, requerem o reconhecimento de uma relação dicotômica, que se articula entre o geral e o particular, isto é, entre o social e o individual. Isto significa compreender que a inteligibilidade do discurso e da ação de um indivíduo, assim como a compreensão de tais fenômenos semióticos pelos restantes indivíduos, depende de uma certa orientação comum, uma partilha de “linguagem”, de significados e significantes, que tornam possível uma compreensão recíproca. Por outro lado, todo o discurso e ação reclamam uma posição singular de cada indivíduo perante todos os outros – *“se não fossem diferentes, se cada ser humano não diferisse de todos os que existiram, existem ou virão a existir, os homens não precisariam do discurso ou da ação para se fazerem entender (...)”* (Arendt, 2007:188). É nesta dialética paradoxal entre a pluralidade e singularidade do ser humano, como refere Arendt que o discurso e ação encontram a sua ponte entre o individual e coletivo.

O discurso é assim um complexo conjunto de elementos, signos e significados que traduzem a realidade humana, no sentido em que *“está imerso nas atividades quotidianas da vida, na materialidade sócio-histórica do sujeito, na constituição da existência social, nos “devires” do mundo”* (Barbosa de Pinho *et al.*, 2009), que representam e se repercutem na vida social, contribuindo para o envolvimento dos processos sociais e para a própria construção social. Apesar de ser difícil ir ao encontro de uma definição concreta, delimitada e consensual de discurso, uma vez que para alguns autores o discurso representa *“um momento do uso linguístico”*, por oposição, outros autores compreendem *“o uso linguístico como um momento do discurso”* (Pedro, 1997:19), parece clara a importância que este representa na vida individual e coletiva, o que se traduz no reconhecimento de recurso com incomensuráveis atributos, que se prestam a uma caracterização e análise, produzindo conhecimento nas mais variadas áreas de investigação (Pedro, 1997).

É a partir deste campo fértil que surge a ACD, como uma variante da Análise do Discurso, hoje reconhecida como um método de *“produção teórica e analítica”* relevante para uma vasta gama disciplinas e áreas de investigação, como a linguística, a sociologia, psicologia, a saúde entre outras, e possibilitando a articulação de saberes específicos na produção de conhecimento (Pedro, 1997:prefácio).

A ACD trata-se então de um recurso analítico que *“julga os seres humanos a partir da sua socialização, e as subjetividades humanas e o uso linguístico como expressão de uma produção realizada em contextos sociais e culturais, orientados por formas ideológicas (...)”* (Pedro, 1997:21). Pode afirmar-se que a ACD preocupa-se essencialmente com a análise de *“questões e problemas sociais”*, através do estudo dos recursos semióticos, entendidos como constituintes dos discursos (Fairclough, 2001b:230).

O processo de ACD neste trabalho é orientado essencialmente por Norman Fairclough, tendo em conta que é um dos autores mais relevantes no âmbito analítico deste método (Pedrosa, 2006).

Para Fairclough (2001a;2001b), toda a atividade social, incluindo as atividades quotidianas, produzem elementos semióticos, entendidos como discurso, que se interligam através de práticas discursivas que, num plano mais amplo, refletem uma determinada materialidade discursiva ligada à vida social, muitas vezes profundamente enraizadas em processos ideológicos e hegemónicos, e que são passíveis de redefinição em função de lutas hegemónicas ou de poder que surgem no sentido de contrariar tais ideologias e hegemonias. Desta forma é colocado em evidência como o discurso, mais do que descrever processos sociais, participa nesses mesmos processos.

Como é reconhecido, Fairclough (1997) sugere um modelo de ACD com base num entendimento tridimensional do mesmo (Figura 5). Segundo a sua teoria social do discurso, a conceção tridimensional representa a possibilidade de qualquer discurso ser analisado simultaneamente como: “ (i) um texto linguístico, oral ou escrito, (ii) prática discursiva (produção e interpretação de texto) e (iii) prática sociocultural”. (Fairclough, 1997:83)



Figura 5: Conceção tridimensional do discurso de Fairclough (Retirado de Fairclough, 2001a:101)

Segundo Fairclough (2001a:100), esta conceção “*é uma tentativa de reunir três tradições analíticas, cada uma das quais indispensável na análise de discurso. Essas são a tradição de análise textual e linguística detalhada na Linguística, a tradição macrossociológica de análise da prática social em relação às estruturas sociais e a tradição interpretativa ou microsociológica de considerar a prática social como alguma coisa que as pessoas produzem ativamente e entendem com base em procedimentos de senso comum partilhados*”.

Este modelo proposto por Fairclough (2001a:89) visa assim relacionar na análise do discurso, não apenas os aspetos linguísticos do mesmo, mas analisar, com base no mesmo, “*o pensamento social e político relevante para o discurso e a linguagem*”.

Além disso, este modelo, assim como a filosofia da ACD, defende que discurso deva ser entendido enquanto “*linguagem como prática social (...)*” (Fairclough, 2001a:90), e como prática social, está “*dialeticamente ligado a outros elementos*” (Fairclough, 2001b:229). Por esse motivo, o discurso encontra uma relação dialética com a estrutura social e consequentemente com a prática social. Esta relação evidencia duas importantes características do discurso - ele é simultaneamente socialmente construído e socialmente constitutivo. Isto implica entender o discurso como “*modo de ação (...) como também um modo de representação*” (Fairclough, 2001a:90).

A ACD distingue-se assim de outros métodos de análise do texto e do discurso pela atenção que presta às relações entre os aspetos linguísticos e

extralinguísticos dos textos. Fairclough (2001a:100,101) explica a importância da análise desses aspetos extralinguísticos, que é alvo da atenção da ACD, referindo: *“aceito a afirmação interpretativa segundo a qual devemos tentar compreender como os membros das comunidades sociais produzem seus mundos 'ordenados' ou 'explicáveis'. Entendo que a análise de processos sociocognitivos na prática discursiva deva ser parcialmente dedicada a esse objetivo (...) Entretanto, argumentaria que, ao produzirem seu mundo, as práticas dos membros são moldadas, de forma inconsciente, por estruturas sociais, relações de poder e pela natureza da prática social em que estão envolvidos, cujos marcos delimitadores vão sempre além da produção de sentidos (...). Argumentaria também que a prática dos membros têm resultados e efeitos sobre as estruturas sociais, as relações sociais e as lutas sociais, dos quais eles geralmente não têm consciência”*.

Assim, a forma como o discurso é condicionado pela prática discursiva e pelo âmbito sociocultural reforça que a teoria deve ser analisada dentro desses mesmos contextos, daí o foco da ACD nos elementos linguísticos mas também extralinguísticos do discurso. Desta forma, o discurso individual é passível de ser analisado, numa primeira instância pela descrição dos seus aspetos linguísticos, como texto, posteriormente é possível proceder-se a uma interpretação analítica dos processos de produção, distribuição e consumo dos textos, e por fim, é possível integrar os discursos analisados numa ordem do discurso, permitindo uma explicação à luz de um enquadramento social do fenómeno em estudo, bem como analisar a relação das ordens de discurso com as práticas sociais. Mas isto significa assumir que a *“prática sociocultural e o texto são mediadas pela prática discursiva”*, e que a prática discursiva encontra uma relação dialética e dinâmica entre todas as dimensões que constituem o modelo tridimensional do discurso mencionado anteriormente (Fairclough 1997:83).

O diagrama apresentado de seguida demonstra como a conceção tridimensional de Fairclough pode ser operacionalizada num relacionamento entre as três dimensões que a compõem, especificando que a partir da descrição dos aspetos linguísticos do texto é possível proceder a uma interpretação dos processos discursivos (produtivos e interpretativos) presentes no texto e, finalmente, procurar explicar esses processos discursivos no enquadramento dos processos

e práticas sociais (Fairclough, 1997). Adotar esta metodologia significa, por isso, assumir que *“um fragmento discursivo está enraizado na prática sociocultural a diversos níveis: na situação imediata, no âmbito mais alargado de uma instituição ou organização e a um nível societal”*, e por isso são passíveis de ser analisados (Fairclough, 1997:83).

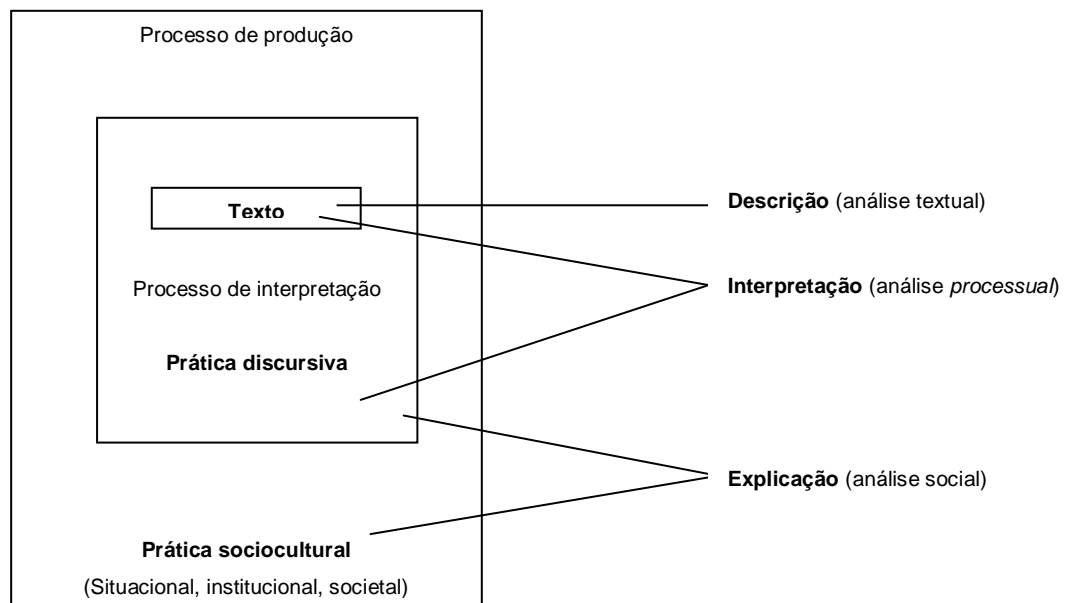


Figura 6: Dimensões da análise do discurso segundo Fairclough (Retirado de Fairclough, 1997:84)

Assim, entendendo cada discurso como uma representação particular ou uma fração do que compõe o mundo, a análise desse discurso permite, segundo Fairclough (2003:129): “1) *identificar as principais partes do mundo (incluindo as áreas da vida social) que estão representadas – por temas principais; 2) Identificar a perspetiva particular, ângulo ou ponto de vista a partir do qual eles são representados*”. É neste ponto fulcral que surge o conceito de ordem do discurso na ACD, não exatamente nos mesmos termos cunhados por Foucault, mas antes como fenómeno de “*combinação ou configuração de géneros, discursos e estilos que constituem o aspeto discursivo da rede de práticas sociais*” (Fairclough, 2003:220). As ordens de discurso não são fenómenos estáticos, elas podem ser redefinidas e reestruturadas à medida que os processos de luta hegemónica e de poder redefinem as próprias ideologias. (Fairclough, 2001a)

A presunção de existência de ordens de discurso dos vários indivíduos entrevistados não significa negar a possibilidade de existência de discurso verdadeiramente próprio, aliás, Fairclough (2001a:164) explica que o próprio conceito de discurso se refere a *“um modo particular de construir um assunto”*, mas refere também que *“podemos ver ordens de discurso em termos gerais como a estruturação social de variações e diferenças linguísticas – há sempre muitas possibilidades na linguagem, mas a escolha que se faz entre elas é sempre socialmente estruturada”* (Fairclough, 2003:220).

Assim, citando novamente Fairclough, *“o que é específico acerca de uma prática discursiva particular depende da prática social da qual é uma faceta”*. (Fairclough, 2001a:275).

O papel crítico da ACD é então representado pela possibilidade que, como método analítico, oferece de perscrutar ligações entre a linguagem e outros elementos da vida social que estão muitas vezes opacos à interpretação imediata ou irrefletida, revelando assim o seu importante valor hermenêutico (Silva *et al.*, 2011). Este senso crítico visa analisar as relações entre a linguagem e o poder, a hegemonia, a ideologia, mas considera também as *“negociações das identidades pessoais e sociais (...) no aspeto linguístico e semiótico”* (Fairclough, 2001b:230, 231). Por outro lado, o carácter crítico deste método está imbricado num compromisso emancipatório, quer no confronto com os problemas da vida social, quer na mudança social numa dialética constante com uma mudança de discurso (Fairclough, 2001c).

No entanto, a ACD como método ou conjunto de métodos com características dinâmicas, não positivistas, não sugere nem exige a utilização de um modelo rígido. Ao invés disso, fornece diretrizes que guiam o processo de análise crítica, e o legitimam enquanto método de análise, devendo ser, por isso adaptado a cada projeto específico (Fairclough, 2001a).

A validade da interpretação discursiva à qual a ACD recorre baseia-se no método de redução de ambivalências relacionadas com a mesma. Neste sentido, na interpretação discursiva é necessário adotar uma leitura crítica dos textos que permita a ou as interpretações possíveis ao discurso analisado, excluindo outras interpretações possíveis (Fairclough, 2001a).

O recurso à ACD como opção metodológica e analítica neste estudo prende-se com a interessante possibilidade que oferece de analisar “(...) *os elos de ligação entre a prática social [cuidado à pessoa com DA] e a linguagem [nos discursos dos participantes no estudo], realçando, ainda, a investigação sistemática das conexões entre a natureza dos processos sociais e as propriedades dos textos linguísticos*” (Fairclough, 1997:83).

Assim, a partir dos enunciados discursivos dos participantes, ou seja, das suas perceções e realidades subjetivas sobre o cuidar da pessoa com DA, este estudo pretende apresentar uma leitura crítica dos achados discursivos, permitindo distinguir e analisar elementos de convergência entre os discursos emergentes como ordens de discurso, o que também possibilita o estudo de eventuais relações a um nível *macro*, com ideologias e práticas sociais relacionadas com a problemática social em análise.

A ACD neste estudo permite assim, mais do que analisar apenas os discursos dos participantes, indagar sobre o modo como os discursos produzidos refletem uma consciência e prática social e a forma como os indivíduos que a compõem se relacionam com a problemática em análise.

A constituição de um pequeno *corpus* da amostra de discursivo obedece à prossecução dos objetivos do estudo, respeitando os seus critérios metodológicos, sem prejuízo (crê-se) da sua validade. Recorde-se que, de acordo com Fairclough, a adequação da amostra discursiva para ACD depende da sua representatividade da diversidade de práticas em estudo (Fairclough, 2001a). Neste sentido optou-se por incorporar no estudo uma amostra típica que permitisse estudar o papel dos cuidadores na preservação da autonomia e dignidade da pessoa com DA, pelo que a inclusão de cuidadores formais e informais era imperativa na prossecução de tal objetivo.

No sentido de ampliação do *corpus* de amostra optou-se pela inclusão de dois cuidadores informais, dois cuidadores formais e ainda um sujeito não cuidador no estudo, que visa permitir “auscultar” e analisar (um fragmento d) a perceção social sobre a DA, a pessoa com DA e o cuidado a essa pessoa de uma perspetiva “distanciada” do problema social em estudo.

Crê-se que este *corpus* fornece material discursivo suficiente para a prossecução dos objetivos do estudo dentro do enquadramento metodológico escolhido.

1.6. EXIGÊNCIAS ÉTICAS DO ESTUDO

Todo o estudo foi guiado de acordo com as exigências éticas sugeridas por Streubert e Carpenter (2002:40) na sua “*Checklist Ética: Um Guia para a Crítica dos Aspectos Éticos de um Estudo de Investigação Qualitativa*”.

Concretamente em matéria de colheita de dados, para que este trabalho se desse dentro dos limites éticos exigidos, foi necessário que este se desenvolvesse sob a observância rigorosa dos seguintes requisitos previamente estabelecidos: 1) Aos participantes foi reservado o direito de serem tratados com respeito e dignidade; 2) Os participantes foram informados do propósito e objetivos da investigação, a metodologia da investigação e de todos os aspetos relacionados com a mesma (utilizando uma linguagem compreensível), bem como claramente esclarecidas todas as dúvidas que surgiram em qualquer momento do decurso da investigação (foi fornecido, no duplicado do documento de consentimento informado, os contactos telefónico e de correio eletrónico do investigador); 3) Foram obtidas as devidas autorizações junto das instituições envolvidas no estudo; 4) Foi assegurado o consentimento livre e esclarecido dos participantes para colheita de dados¹⁸ (incluindo a gravação de voz durante a entrevista) formalizado pela assinatura do respetivo documento tanto pelo investigador como pelo participante, ficando cada interveniente com uma cópia do mesmo, devidamente assinado; 5) A participação no estudo foi voluntária, pelo que foi aceite a decisão de não colaborar no estudo ou de desistir no decurso do mesmo; 6) Foi garantida a confidencialidade da identidade dos participantes; 7) Foram prevenidos quaisquer danos ou prejuízos físicos, psicológicos ou sociais para os participantes no decurso do estudo e/ou resultantes do mesmo (Carmo e Ferreira, 2005); 8) Foi assegurado o respeito pela intimidade de todos os participantes.

¹⁸ Vide ANEXO I

Na dimensão ética do estudo, importa ainda referir que não se vislumbram previsíveis prejuízos para os participantes.

Os encargos financeiros do estudo foram assegurados na totalidade pelo investigador, não havendo quaisquer contrapartidas financeiras relacionadas com a investigação.

Não existem conflitos de interesses a declarar.

Mais se informa que o projeto de investigação foi submetido à apreciação da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Lisboa Norte/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, tendo obtido parecer positivo¹⁹.

¹⁹ Vide ANEXO II

PARTE IV - PROCESSO ANALÍTICO

1. ITINERÁRIO ANALÍTICO

Tal como foi devidamente justificado, neste trabalho optou-se pela utilização da metodologia da ACD sugerida por Fairclough. Recorde-se que as fases do processo analítico delineado pelo autor envolvem, ainda que de forma não normativa nem necessariamente por esta ordem, a “*descrição linguística dos textos linguísticos*”, de seguida à “*interpretação das relações entre os processos discursivos (produtivos e interpretativos) e o texto*”, e por fim, a “*explicação da relação entre os processos discursivos e os processos sociais*” (Fairclough, 1997: 83).

Reforçando que a ACD é uma metodologia não diretiva, mas antes um conjunto de orientações que conduzem o processo de análise de discursos, exige uma adequação ao “objeto de estudo”, tal como recomenda Fairclough. Assim sendo, a sua utilização neste trabalho envolveu uma adaptação em função das questões de investigação que a mesma pretendia responder e dos objetivos a atingir.

Tendo em conta os pressupostos atrás enunciados, numa fase precoce, foi necessário constituir o texto a partir da transcrição das entrevistas. Esta transcrição permitiu a(s) primeira(s) leitura(s) flutuante(s) dos textos produzidos, além de um relacionamento precoce com os dados, marcando assim o início do percurso analítico. Seguiu-se a fase da categorização ou codificação dos discursos dos participantes, que permitiu realizar uma seleção de dados e obter a abstração teórica necessária para edificar o *corpus* adequado, direcionado para os objetivos e projeto metodológico do estudo e a prática social sob escrutínio, contribuindo para o realce dos dados de relevância analítica, para posterior ACD detalhada. Assim, esta fase contemplou uma categorização em tópicos discursivos, direcionada para os objetivos e questões de investigação, em que foram criadas as categorias temáticas e respetivas subcategorias representadas no quadro seguinte:

Categoria Temática	Subcategoria Temática
Perceção dos participantes sobre a DA e pessoa com DA	Perceção da representação social da DA
	Perceção pessoal da DA

	Perceção da pessoa com DA
Perceção dos participantes sobre as práticas do cuidado	Comunicação e relação com a pessoa com DA
	Autonomia (decisional/funcional) da pessoa com DA
	(In)Dignidade da pessoa com DA
Perceção dos participantes sobre dilemas éticos no cuidado à pessoa com DA	Dilemas éticos relacionados com o conflito entre autonomia/liberdade e proteção/segurança
	Outros dilemas éticos emergentes no cuidado à pessoa com DA

Figura 7: Quadro de categorização temática dos discursos

Para a análise do *corpus* constituído a partir dos dados das entrevistas, agora transcritos e plasmados em texto, foi adaptado o quadro teórico de análise tridimensional do discurso de Fairclough (2001a:101) à problemática em estudo – o papel dos cuidadores na preservação da autonomia e dignidade da pessoa com DA - a do qual foi estabelecido o seguinte percurso analítico:

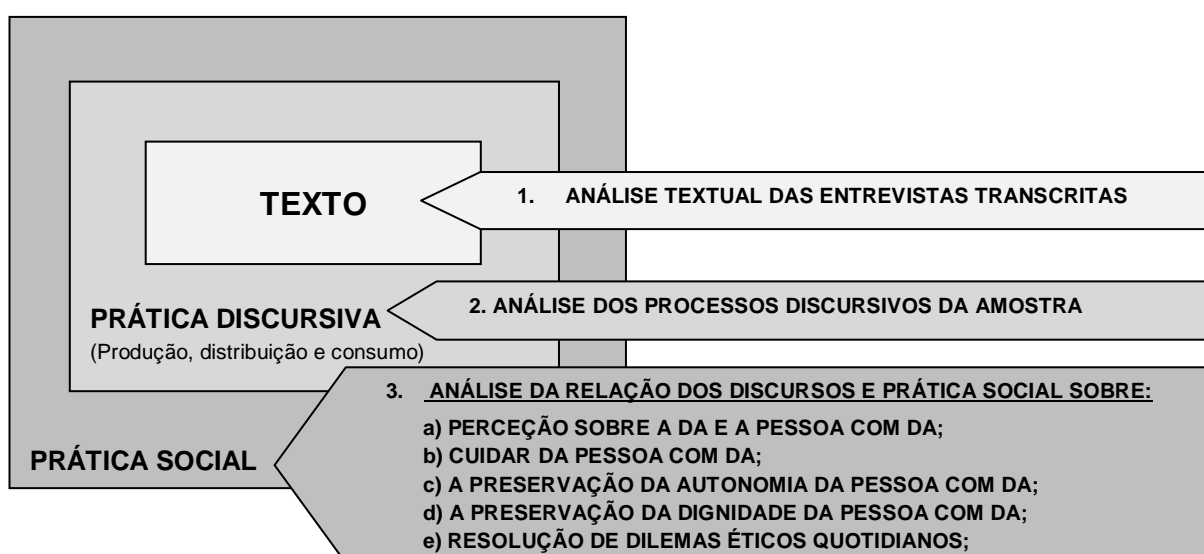


Figura 8: Modelo tridimensional de Fairclough adaptado ao estudo

Assim, numa primeira fase procedeu-se a uma descrição dos textos produzidos através da transcrição das entrevistas. Esta fase contempla uma análise do texto, objetiva e detalhada, em que são descritos os fenómenos linguísticos presentes no mesmo. Assim, a análise textual na ACD consiste essencialmente na descrição dos aspetos *gramaticais*, do *vocabulário*, e da *estrutura* e *coesão textual* (Fairclough, 2001a:103). A análise destas propriedades do texto são

potencialmente importantes uma vez que se tratam de escolhas feitas pelos indivíduos entrevistados, que resultam de combinações de “*significados ideacionais, interpessoais (identitários e relacionais) e textuais*”, e fornecem informações relevantes em relação à identidade e relacionamento social, ao conhecimento, à crença e ideologia (Fairclough, 2001a:104). No entanto, apesar de indispensável no processo de ACD, a análise linguística do texto, por si só, fornece um recurso limitado, devendo ser complementada pelas outras fases que compõem a ACD. Assim, pela importância relativa que assume perante os objetivos deste trabalho, será desenvolvida de forma pouco exaustiva (Fairclough, 2001a).

Seguindo o percurso metodológico fornecido por Fairclough, numa segunda fase a ênfase é dada à análise da prática discursiva. Esta atividade trata-se de uma interpretação processual que “*focaliza os processos de produção, distribuição e consumo textual*” e a influência dos fenómenos sociocognitivos nesses processos (Fairclough, 2001a:99). Assumindo que a prática discursiva faz parte da própria prática social, determinado discurso particular é entendido como exemplo de prática discursiva que permite a compreensão da prática social, dentro dos contextos de situação e ambientes particulares (sociais, políticos, institucionais, culturais) de onde a prática discursiva emana (Fairclough, 2001a). Por esse motivo, a referência a tais contextos e ambientes e relacionamento com a prática discursiva são importantes nesta fase da análise. Além disso, a interpretação das ordens de discurso presentes nos textos e identificadas nesta fase da análise permitem, *a posteriori*, estabelecer conexões explanatórias, num contexto mais amplo, com a prática social (Fairclough, 2001a).

Neste trabalho, importa essencialmente abordar nesta fase do percurso analítico o contexto e ambiente social específico em que os textos são produzidos (entrevistas), mais do que propriamente a análise o contexto de distribuição e consumo dos mesmos. Interessa também aferir as ordens de discurso que emergem dos textos analisados.

Convém ainda perceber que, como afirma Fairclough (2001a:109), “*os processos de produção e interpretação [dos textos] são socialmente restringidos num sentido duplo. Primeiro, pelos recursos disponíveis dos membros, que são*

estruturas sociais efetivamente interiorizadas, normas e convenções, como também ordens de discurso (...). Segundo, pela natureza específica da prática social da qual fazem parte, que determina os elementos dos recursos dos membros a que se recorre e como (de maneira normativa, criativa, aquiescente ou opositiva) a eles se recorre. Um aspeto fundamental do quadro tridimensional para a análise de discurso é a tentativa de exploração dessas restrições, especialmente a segunda - fazer conexões explanatórias entre a natureza dos processos discursivos em instâncias particulares e a natureza das práticas sociais de que fazem parte". Estas recomendações do autor serão igualmente consideradas no decurso deste trabalho.

Nesta fase do processo de interpretação, é ainda analisada a *força e coerência* dos textos e a sua *intertextualidade* (Fairclough, 2001a).

Esta análise dos microprocessos envolvidos na prática discursiva aliada a uma análise dos macroprocessos permite estabelecer a ponte necessária entre o texto e a prática social (Fairclough, 2001a).

Na última fase - análise do discurso enquanto prática social – pretende-se essencialmente analisar *“a natureza da prática social da qual a prática discursiva é uma parte, constituindo a base para explicar por que a prática discursiva é como é; e os efeitos da prática discursiva sobre a prática social”* (Fairclough, 2001a:289). Além disso, é pretendido descortinar as relações ideológicas e de poder (hegemonia) para as quais os discursos remetem. Esta análise, inserida num plano macro do discurso será mais orientada para discussão sobre as posições e influências ideológicas no discurso dos participantes no estudo. Neste sentido, o mais importante a reter é a influência que as ideologias têm na constituição dos discursos dos indivíduos de uma sociedade. Como refere Fairclough, uma importante asserção sobre a ideologia é que ela *“interpela os sujeitos”*. Quando as ideologias se encontram amplamente difundidas, podendo encontrar-se naturalizadas e/ou automatizadas na prática social, sendo incluídas nas práticas discursivas tomando a forma de “senso comum”, podem surgir práticas discursivas contrastantes e de rotura ideológica (mesmo que inconscientemente) no sentido de reformular ou transformar tais ideologias. Na verdade, importa lembrar a relação dialética entre os sujeitos e as ideologias. Se por um lado existe uma sujeição dos indivíduos às ideologias, não é menos

verdade que as ideologias são também moldadas pelos sujeitos. Neste sentido, as ideologias estão também embutidas nos textos, mesmo que de forma não totalmente evidente. Ainda assim, deve ressaltar-se que nem todos os discursos são revestidos de uma ideologia, e nem todos o são no mesmo grau (Fairclough, 2001a). Neste trabalho é importante considerar as posições ideológicas subjacentes às identidades e relações sociais em análise, mais do que os aspetos hegemónicos que são, geralmente, mais localizados na análise das dimensões políticas e económicas, e nas relações de poder.

Tal como foi apurado no enquadramento teórico e está patente no esquema que serve de quadro referencial deste trabalho, a autonomia e dignidade da pessoa com DA, e o papel dos cuidadores na sua preservação, são condicionados, não apenas de questões de ordem individual, mas também por questões de ordem social que são perscrutáveis através da análise dos aspetos semióticos dos discursos, pelo que a ACD se revela o método analítico viável para essa mesma finalidade.

Este percurso analítico permitirá responder às questões de investigação através da análise dos discursos dos indivíduos entrevistados, e reunir um conjunto de dados e de explanações que favorecerão a posterior discussão sobre a prática social em estudo.

2. ANÁLISE CRÍTICA DOS DISCURSOS

2.1. ANÁLISE TEXTUAL

Neste ponto da análise importa considerar, de forma sintética e global, a dimensão textual da amostra discursiva que compõe o *corpus* deste trabalho. As características do método da colheita de dados (entrevista semiestruturada) influenciam, em parte, a escolha dos aspetos linguísticos do discurso dos participantes no estudo, nomeadamente ao nível da *estrutura* do discurso. Os aspetos *gramaticais* e de *vocabulário*, ainda que potencialmente afetados pelas circunstâncias da colheita de dados, poderão ser influenciados, acima de tudo, pelas características particulares dos sujeitos. Em relação ao estilo de discurso dos participantes, é importante assinalar uma clara diferenciação entre os discursos dos cuidadores formais e informais. Nota-se um estilo de linguagem mais formal no discurso dos cuidadores profissionais, pautado por um vocabulário técnico, típico do jargão profissional, demonstrando domínio e familiaridade com a problemática em estudo, resultante essencialmente do conhecimento adquirido durante a formação académica e na experiência de cuidar. Ao invés, os cuidadores informais veiculam um estilo de discurso informal, essencialmente não-técnico, ainda que evidenciem também conhecimento específico sobre a matéria em estudo, proveniente essencialmente da sua experiência enquanto cuidadores informais, fazendo uso pontualmente de vocabulário formal.

O participante não cuidador utiliza uma mescla de *vocabulário* técnico e não técnico, demonstrando algum conhecimento específico sobre a DA e sobre a pessoa com DA, revelando essencialmente algum desconhecimento sobre o processo de cuidar da pessoa com DA.

Em termos de *coesão* textual que, recorde-se, diz respeito à “*ligação entre orações e frases e a estrutura textual trata das propriedades organizacionais de larga escala dos textos*” (Fairclough, 2001a:103), pode referir-se que, genericamente, todos os textos evidenciam uma coesão quer na estrutura textual, quer na argumentação e narrativa, pela interligação e articulação entre as várias partes constituintes, que garantem uma unidade semântica, mas também pela evidência do uso de diversos mecanismos linguísticos que

demonstram e reforçam essa mesma coesão como: cadeias de referência, repetições, pausas consistentes, uso de conectores interfrásicos, substituições lexicais, sendo ainda possível observar uma compatibilidade de informação ao longo do discurso. Neste último ponto específico é possível apurar em alguns discursos e de forma pontual, inconsistências ou contradições entre enunciados, algo que será explorado mais adiante nesta análise do discurso.

2.2. ANÁLISE DA PRÁTICA DISCURSIVA

A análise da prática discursiva no âmbito deste trabalho visa essencialmente uma focalização dos conteúdos relacionados com as questões de investigação do estudo, e que surge na sequência de uma leitura, categorização e análise exaustivas do *corpus* discursivo.

Numa primeira fase do processo de interpretação, e tal como recomenda Fairclough, a atenção é dada às características dos processos discursivos como a *força* e *contexto discursivo*, a *coerência* dos textos e a sua *intertextualidade*.

Posteriormente, é realizada uma interpretação dos discursos em concordância sequencial com as questões de investigação estabelecidas para o estudo.

Força e contexto discursivo

Como lembra Fairclough (2001a:111,112), a *força* de um texto é “o seu componente acional, parte de seu significado interpessoal, a ação social que realiza, que ato(s) de fala desempenha (dar uma ordem, fazer uma pergunta, ameaçar, prometer, etc.)”, e deve ser enquadrada no contexto da situação e social para reduzir a ambivalência da sua interpretação.

Em termos de *força* dos textos que constituem o *corpus* discursivo, é possível aferir que, de um modo geral, existe uma redução da ambivalência da interpretação dos mesmos pelo recurso a atos de fala enquadrados no contexto social específico do cuidado à pessoa com DA, atribuindo *força* direta aos textos. Além disso, o *contexto de situação* em que os discursos são produzidos (entrevista), nomeadamente no desenvolvimento de reflexões a questões propostas contribui para a redução da ambivalência interpretativa.

Este é aspeto fundamental na análise da produção discursiva, uma vez que diz respeito à natureza do processo de produção discursiva, ou seja, às condições da prática discursiva ou *contexto* de situação além do próprio *género* de texto em causa, e como elas podem influenciar o próprio discurso.

A propósito do *contexto de situação* e do *género* de texto ou discurso, é importante referir novamente que as condições de colheita de dados foram criadas especificamente para este estudo, sendo os intervenientes desse contexto de produção discursiva apenas o produtor do discurso (participante no estudo) e o entrevistador (investigador). Deve lembrar-se que foi dada a oportunidade dos participantes escolherem o local e hora que mais lhes conviesse para a realização da entrevista. Além disso, a estrutura do próprio discurso dos participantes é, em parte, condicionada por uma lógica sequencial e de focalização em determinados temas ou assuntos, conduzida por um guião de entrevista semi-diretivo criada para o efeito, mas que permitiu toda a liberdade criativa para os participantes explorarem esses mesmos temas sugeridos de forma livre, tal como aconteceu em todas as entrevistas.

Em termos de *género* discursivo destaca-se assim o modo conversacional, alternando um estilo formal e informal dos discursos. O facto da colheita de dados se dar num contexto criado para o efeito, e por isso, não natural e espontâneo (que eventualmente pode ser considerado um ambiente formal), sugere a possibilidade dos participantes moderarem as suas escolhas linguísticas, em certa medida, por exemplo nos aspetos de vocabulário e gramaticais. Ainda assim o facto de haver um desconhecimento prévio das questões abordadas no decurso da entrevista acaba por relativizar a influência do contexto em relação às características dos discursos.

Deve ser assinalado um facto importante que reporta uma certa heterogenia do contexto em que a prática social em estudo (cuidado à pessoa com DA) está inserida em relação a cada um dos indivíduos entrevistados. A idiossincrasia da prática discursiva retrata também um certo posicionamento específico face à problemática investigada e condiciona as diferentes perspetivas sobre a matéria em foco. Enquanto os cuidadores formais partilham condições de prestação de cuidados semelhantes, os cuidadores informais reportam experiências profundamente diferentes devido a um facto relevante: enquanto o discurso do

cuidador CI₁ diz respeito à sua experiência passada e atual enquanto cuidador, a cuidadora CI₂ reflete essencialmente acerca da sua experiência de cuidar do marido com DA de forma retrospectiva, uma vez que o marido, há altura da colheita de dados, já teria falecido. Por outro lado, o participante NC (não cuidador) reporta uma perspectiva não experimentada do que entende pela doença e pelo cuidar da pessoa com DA, o que representa igualmente um contexto bastante diferenciado do dos restantes participantes.

Coerência

Em relação à *coerência* dos textos, esta é analisada à luz da relação de sentido entre as várias partes que o constituem. Esta *coerência* é importante essencialmente na interpretação ideológica dos discursos (Fairclough, 2001a:113,14).

No que respeita a este aspeto analítico, é possível notar que, de modo geral os discursos apresentam uma *coesão* que permite afirmar que existe uma *consistência* e *coerência* entre os vários tópicos discursivos, o que favorece igualmente uma interpretação coerente dos mesmos.

Intertextualidade

A *intertextualidade* é a propriedade que os textos têm de, explicitamente, ou de forma menos clara ou mesclada, conter “*fragmentos de outros textos (...) e que o texto pode assimilar, contradizer, ecoar ironicamente, assim por diante*” (Fairclough, 2001a:114). A *intertextualidade* e as relações intertextuais fazem parte de um processo de construção pessoal e identitária dos indivíduos, que marca toda uma evolução biográfica e que tem implicação na própria constituição e reformulação social e das comunidades (Fairclough, 2001a). De acordo com Fairclough (2001a), todo o texto é produto de um processo de influência intertextual, ou seja, cada texto resulta da combinação de vários textos anteriores a si. A forma como os novos textos refletem, corroboram, negam e/ou transformam esses mesmos textos anteriores é que confere à *intertextualidade*

um parâmetro analítico com relevância essencialmente na análise dos processos de hegemonia e mudança social. Uma das características da *intertextualidade* é que ela nem sempre é manifesta, e pode estar latente nos textos de forma pouco evidente o que dificulta a sua análise.

No contexto específico da análise do *corpus* discursivo existem diversas evidências de *intertextualidade manifesta*, não na sua asserção clássica de referência direta de outros textos no discurso dos participantes, mas na inclusão de citações e na referência de representações de discurso que parecem destacar ordens de discurso, e que provêm de outros textos e discursos. Neste sentido, é possível incluir no campo da *intertextualidade* todas as citações que os participantes do estudo fazem dos discursos de terceiros. Há neste processo de reprodução de um discurso de outrem um fenómeno de interpretação, reflexão e seleção que reflete o posicionamento do próprio indivíduo que reproduz esse mesmo discurso. A inclusão de uma “voz externa” representada nas citações dos participantes no estudo representa assim um processo de *intertextualidade*, pelo carácter subjetivo que essa reprodução representa (Fairclough, 2001a). A referência recorrente a representações sociais sobre a DA e a pessoa com DA de forma expressa ou latente nos discursos dos participantes evidenciam esta forma de *intertextualidade manifesta*.

Por outro lado, denota-se nos discursos dos participantes um recorrente uso de um *metadiscurso*, que de acordo com Fairclough (2001a:157), representa também uma forma de *intertextualidade manifesta*. De acordo com o autor, “o *metadiscurso* implica que o(a) falante esteja situado acima ou fora de seu próprio discurso e esteja numa posição de controlá-lo e manipulá-lo. Isso tem implicações interessantes para a relação entre discurso e identidade (subjetividade) (...)”. O uso de metáforas ou de expressões como «do género de», «do tipo», «espécie de» representam formas de *metadiscurso* que podem ter importante significado na análise da *intertextualidade* dos discursos. Este fenómeno que distancia o agente discursivo de alguns níveis do texto, pode revelar, por um lado uma forma “suave” de afirmar uma representação pessoal ou, por outro lado, contestar determinada ordem discursiva.

É possível identificar ainda uma *intertextualidade constitutiva* (ou *interdiscursividade*) na maioria dos textos que representam o *corpus* discursivo

quando há menção a uma certa ordem de discurso sobre a problemática em reflexão.

A análise da *intertextualidade* incluída ao longo deste trabalho acrescenta a possibilidade de compreender a forma como os participantes representam e integram no seu próprio discurso outros textos e ordens de discurso, e se existem “movimentos” que simplesmente ecoam, corroboram, contradizem ou negam os mesmos, o que por si só faz emergir dados importantes quanto à análise da prática social em análise.

Processo interpretativo dos discursos

Nesta fase, a ênfase é dada à análise dos microprocessos discursivos sobre a prática social em análise, e que diz respeito ao papel dos cuidadores na preservação da autonomia e dignidade da pessoa com DA. Como foi referido, foram identificados e destacados nos vários discursos em estudo os tópicos discursivos que melhor servem o propósito de favorecer posteriormente a análise das questões em investigação.

Assim, a interpretação dos discursos dos participantes no estudo permite constituir um conhecimento objetivo sobre a problemática em estudo dentro do seu contexto particular e de acordo com a sua experiência, percepção e narrativa específica, e permite também identificar ordens de discurso, refletir e explicar posteriormente sobre a prática social em causa, num plano macro.

A seguinte análise é exposta sequencialmente de acordo com as categorias e subcategorias temáticas pré-estabelecidas e que agregam os tópicos discursivos em análise.

Ao longo desta análise recorre-se a fragmentos das entrevistas transcritas com o objetivo de facilitar compreensão da análise e interpretação realizada a partir da amostra discursiva.

1. Percepção dos participantes sobre a DA e a pessoa com DA

A percepção da pessoa com DA é um fenómeno complexo que, inevitavelmente, deve ter em conta, não apenas uma percepção pessoal sobre a doença e sobre a

pessoa doente, mas que deriva ou se demarca de uma percepção paralela, a que diz respeito à representação social da doença. Atendendo ao facto de que os indivíduos entrevistados constituem parte de uma sociedade que atribui um significado à DA e à pessoa com DA, é importante começar por analisar a percepção que os participantes no estudo manifestam das representações e comportamentos sociais face às pessoas com DA.

1.1. Percepção da representação social da DA

Genericamente, os participantes no estudo têm uma percepção de que a pessoa com DA, e a própria doença em si, tendem a ser posicionados negativamente ao nível social. Existe também uma tendência discursiva explícita que revela que as pessoas afetadas são minorizadas, alvo de troça e vítimas de diversos estigmas, por exemplo, pelo facto da DA ser confundida como uma doença do foro psiquiátrico, e além disso, por se tratar de uma doença tipicamente da “velhice” e/ou porque provoca grande dependência nas pessoas afetadas, que além de requerer cuidado por terceiros, faz com que a pessoa seja vista como alguém que já não é “útil” à sociedade. Parte destes estigmas é atribuído à falta de conhecimento da sociedade sobre a doença, e inclusivamente dos profissionais que cuidam das pessoas com DA por uma escassa abordagem sobre a especificidade da doença e do cuidado à pessoa com DA, durante a formação.

CF₁ - “ (...) utilizar o psiquiátrico, na demência (...) não é totalmente igual... e nas escolas [de Enfermagem] não há este apoio (...) não se ensina, não se sabe, a sociedade não conhece e... e é no ponto que estamos (...)”

CF₁ - “ Nós [os profissionais da Instituição onde a CF1 trabalha] para combater esse estigma social com que vimos, das escolas, da sociedade (...)”

CF₂ - “ (...) na verdade, a pessoa já não tem... já não tem... a pessoa já não tem uma ação que possa ser útil a outras pessoas (...)”

CI₁ - “ (...) porque as pessoas acham que::...que quando alguém está doente, é para ser observado, e para ser::... criticado, e não... não olham a meios... para, às vezes, ferir as outras pessoas (...)”

Cl₂ - “(...) O Alzheimer é visto... em muitas situações como pessoas não gratas, pessoas que não interessam... elas dão trabalho... elas dão trabalho (...)”

Cl₂ - “Alzheimer... não é aquilo que todos pensam... o maluquinho (...)”

NC - “ (...) E, muitas vezes, há a tendência da sociedade para que, uma questão do foro... enfim...neurológico ou psiquiátrico... digamos que não se vê... não se vê propriamente... não é visível... essa pessoa ser considerada uma menor pela sociedade (...)”

NC - “ (...)e normalmente, há sempre a tendência para dizer: “oh, este gajo ‘tá maluco... esta pessoa ‘tá maluca... ‘tá... ‘tá maluca”... Quer dizer... e o “‘tá maluco”, é uma coisa que não é, ah::... “este passou-se... este passou-se” (...)”

NC - “ (...) Nós às vezes... “bom, a pessoa já passou o seu prazo de validade... ok, já não interessa” (...)”

Alguns dos indivíduos entrevistados creem que existe alguma intolerância social para com as pessoas que sofrem da doença o que, no seu ponto de vista, se deve a uma incompreensão e desconhecimento da DA e da pessoa com DA.

CF₁ - “ (...) os auxiliares, que também tiveram estágio (...) para terem um conhecimento prévio do que era a demência, porque se nós vínhamos com ideias incutidas, os enfermeiros, os auxiliares ainda mais, porque vêm de uma sociedade muito sem experiência em gerontologia, sequer... e então foi muito importante isso (...)”

Cl₂ - “ (...) por exemplo, haver um marido... ou uma esposa... com Alzheimer, e eles agredirem-se porque... um diz...“ isto... está aqui” [diz uma pessoa], e o outro diz... “não está” [responde outra pessoa], e o outro teima, e o outro diz: “não está”... e::... “agora vai para aqui” [diz uma pessoa], e...“eu agora não vou”[diz uma pessoa]... “e tu tens que vir”[a primeira pessoa insiste]... “e eu não vou”... [a segunda pessoa responde]... e estas teimosias...sobretudo a palavra teimosia... leva à violência... e eu sei de um casal aqui bem perto que...andam as cadeiras no ar, os paus, as vassouras... batem-se e agriem-se... por falta de compreensão... falta de atenção... E isso acontece...acontece (...)”

Existe um outro fenómeno complexo implicado no estigma da DA e que deve ser ressaltado uma vez que, aparentemente, sugere uma posição ideológica. De acordo com um dos participantes no estudo (não-cuidador -NC) uma das características da sociedade atual é a primazia que dá ao “estético”, ao “belo” e à “perfeição”, e embora de forma não explícita, o cuidador parece dar a entender que uma das causas da exclusão social da pessoa com DA seja o facto desta

condição patológica extrapolar alguns desses padrões e cânones de valorização social.

NC - “ (...) infelizmente... não digo na área do Alzheimer, mas... como é sabido, hoje a nossa sociedade está muito... direcionada apenas para o estético, para o belo, para não sei quê...para... para a pessoa perfeita (...)”

Por outro lado, de uma forma implícita, constata-se nos discursos individuais de alguns dos participantes do estudo uma aparente demonstração de ações e percepções pessoais que se constituem como discursos de rotura face às convenções e estigmas sociais da DA e da pessoa com DA, o que, só por si, denuncia ou reforça uma percepção da existência latente desses estigmas.

CF₁ - “ (...) bem, o que é mais complicado às vezes é os comportamentos mais bizarros, porque o filtro social perdeu-se um pouco, e quem não dizia asneiras diz agora asneiras... quem era um amor de pessoa agora acaba por verbalizar outras coisas, ou até gestos... acabamos por explicar que aquilo não é a pessoa que está diferente, é a sua adaptação a uma realidade nova... é uma percepção nova da realidade... e as pessoas [familiares das pessoas com DA] acabam por compreender (...)”

CI₁ - “ (...) Uma das coisas que me custou imenso [o CI está visivelmente emocionado]... e que eu pedi aos irmãos...[pausa longa] e... e não foi feito... e isso revolta-me até hoje (...) custa-me imenso que eles não cumprimentem a irmã... não lhe digam “boa noite”, não lhe digam “bom dia”, “boa tarde... (...) Se eu, por exemplo, passo quando...e se faço uma festa numa flor ou numa planta....eu acho que é muito mais fácil fazer uma festa... ou cumprimentar alguém... um ser humano, do que ignorar (...)”

CI₂ -“ (...) Mas... [pausa longa] digo-lhe, que o “J.” fez-me mesmo ver que... [pausa longa] fez-me ver... e ensinou-me muito...ensinou-me, sobretudo, que a doença dele não era uma doença para ser, nem gozada, nem criticada, nem comentada... como agente vê, quando entra um... um Alzheimer (...) “

CI₂ - “Alzheimer... não é aquilo que todos pensam... o maluquinho que lhe fecham uma porta, e que o deixam num quarto...não... Alzheimer tem vida... tem sensibilidade... tem tudo lá dentro”

CI₂ -“ (...) Eu, por exemplo, eu, até muito tarde, eu sai sempre com ele...eu entrava num restaurante e dizia “olhe... o meu marido tem Alzheimer... se houver alguma coisa, está tudo bem”... “corretamente minha senhora” [resposta do funcionário do restaurante] de

qualquer maneira...eu preparava-lhe tudo como se tivesse em casa... e se houvesse alguma asneira, era tudo certo...tava tudo certo... se ele deitasse a comida para o chão, ou se caísse alguma coisa, era tudo encarado normal, eu avisava antes (...)

Ainda no domínio da percepção social da doença, os cuidadores informais entrevistados afirmam ter experienciado não apenas situações de rejeição e exclusão social, mas também um afastamento dos familiares após a instalação da doença, que designam por um processo de não-aceitação da doença do(a) familiar.

Cl₁ - “ (...) Uma das coisas que me custou imenso [o CI está visivelmente emocionado]... e que eu pedi aos irmãos...[pausa longa] e... e não foi feito... e isso revolta-me até hoje...eu pedi-lhes [aos irmãos da “Sr.^a A”] há uns anos atrás, para que eles mantivessem um contacto, mesmo que... telefónico... com a irmã... para ela ouvir a voz... para... eles a visitarem, pelo menos, uma vez por mês... e::... isso não foi feito... senão por... dois...[pausa longa] e isso custou-me, e ainda me custa, portanto...[pausa longa] porque eles não aceitaram a doença... não aceitaram o estado da irmã... e... assim como eles, quando chegam, por exemplo, aqui à aldeia... ah::... eles chegam e não cumprimentam a irmã [...] custa-me imenso que eles não cumprimentem a irmã... não lhe digam “boa noite”, não lhe digam “bom dia”, “boa tarde” (...)

Cl₂ - “ (...) Eu tinha um filho... que depois abandonou...ah... não encarou a doença do pai (...)

Cl₂ - “ (...)no que respeita a saídas... eu saía com o “J.”... toda a gente dizia assim...“como é que a senhora consegue vir ao supermercado com o seu marido a cantar?”... e eu assim... “incomoda-a?”...”não, não me incomoda, mas acho que a senhora...”... “pois, mas a mim não me incomoda” [respondia a Cl]... Incomodava, claro que incomodava, não é?... as pessoas todas a olhar, porque o “J.” estava a cantar [...] eu não escondi o “J.” de nada, e a situação dele (...)

1.2. Percepção pessoal da DA e da pessoa com DA

A forma como os participantes no estudo percecionam e descrevem a DA e também a pessoa com DA é bastante heterogénea, variando entre descrições mais ou menos técnicas, em parte baseadas na sua experiência pessoal enquanto cuidadores (à exceção do participante não cuidador). Ainda assim, no essencial, os vários discursos convergem numa certa visão negativa e por vezes trágica da doença, pela evidência de características relacionadas com a perda e com as consequências da mesma, assim como a degradação das funções

mentais e físicas e a consequente dependência que provocam. Esta percepção pessoal dos participantes está em concordância com a sua percepção das representações sociais da DA atrás enunciada, que parece configurar uma ordem de discurso sobre esta matéria.

Segue-se uma análise particular e pormenorizada dos discursos dos participantes sobre este domínio específico.

A cuidadora formal CF₁ começa por “desdramatizar” a DA comparando-a a outras doenças, considerando que é um processo patológico difícil para a pessoa doente e para as pessoas que lhe são próximas. Considera que existe genericamente um entendimento desfavorável da doença por não haver uma forma evidente de reverter ou alterar o curso da doença, o que faz com que não seja possível encarar o diagnóstico de DA numa perspetiva otimista. Aparentemente, pelo encadeamento do discurso, esta interpretação é feita pela cuidadora mas a partir do ponto de vista da pessoa com DA e das pessoas que lhe são próximas. A CF₁ fornece ainda uma reflexão que evidencia conhecimento técnico-científico sobre algumas das características mais mediáticas da DA - os delírios e alucinações - demonstrando compreender a razão pela qual tais fenómenos ocorrem.

Existe, no discurso desta cuidadora um “tom” que tenta demarcar-se de uma visão negativista da doença, relativizando-a e demonstrando justificações racionais para comportamentos das pessoas com DA que são considerados frequentemente ininteligíveis, o que parece pretender defender uma imagem “positiva” da doença.

CF₁ - “ (...) É um processo que::... pronto... não será fácil, como todos os processos de doença, porque nós queremos é todos ser saudáveis, e estar cheios de saúde... nenhum processo de doença é fácil, é mais complicado ainda por não haver um papel escrito, ou umas análises que se pode mudar... ou a pessoa tem um diagnóstico de cancro, faz-se quimioterapia e melhora... não há este diagnóstico tão positivo (...)”

CF₁ - “ (...) por exemplo, as confabulações... ah::... enquanto um doente psiquiátrico faz uma confabulação, o doente com demência confabula aquela situação, não porque tem um desejo ou uma vozinha na cabeça que lhe diz “faz isto ou faz aquilo”, mas porque há um lapso de memória.... e ele só quer preencher espaços... não se recorda, então preenche espaços com o que viu, com o que sente, com o que ouviu alguém a dizer... as alucinações,

“idem aspas”....não são coisas que ele vê, mas sim preenchimentos de memória e são maneiras de interpretar uma realidade(...).”

O cuidador formal CF₂ oferece uma visão eminentemente técnica do que entende por DA, considerando o seu carácter progressivo, causador de enorme dependência de terceiros, essencialmente para a família, e que é responsável ou corresponsável pela morte das pessoas afetadas pela doença. Este cuidador acrescenta à sua perspetiva uma frase que se demarca por representar uma perceção profundamente negativa da doença, atribuindo-lhe a responsabilidade por “eliminar” a dignidade das pessoas afetadas.

CF₂ - “(...) a doença de Alzheimer, é uma doença... degenerativa...ah::... do sistema nervoso central.... que se inicia, sobretudo, com alterações discretas da memória, e que depois vai evoluindo... de tal modo, que depois já compromete a autonomia... entretanto, já a pessoa é dependente, e entretanto já...funções já mais centrais da...e vitais... também entram em decadência e, portanto, pode mesmo causar, direta ou indiretamente, a morte...[pausa longa] Ah... É uma doença que...que... é extremamente... debilitante... para o doente... a família também acarreta, ah::... bastante... também é um grande cargo(...).”

CF₂ - “ (...) a pessoa com doença de Alzheimer, é... é uma pessoa que... realmente...portanto... já não tem... a sua vida, na minha opinião... já não tem... já não tem dignidade (...).”

O CI₁, que no momento da entrevista cuida diariamente da esposa com DA tem um discurso sobre a doença e sobre a situação da esposa pautado essencialmente por uma visão negativa, descrevendo o choque, revolta, medo inicial (após diagnóstico da doença), essencialmente devido ao desconhecimento sobre a doença, apesar de, na época, desenvolver a sua atividade profissional na área da prestação de cuidados de saúde. Afirmar ter sentido grandes dificuldades em adaptar-se a essa nova realidade e à necessidade de, ele próprio ter que alterar a sua vida para cuidar da esposa.

Reconhece o carácter progressivo da doença e defende que as pessoas com DA não têm consciência do que fazem, e não têm “sentimento” (sic.), o que, eventualmente pode querer dizer que acredita que a pessoa com DA não tem sensibilidade. Evidencia a degradação das capacidades da esposa como um aspeto de difícil assimilação por si e pelas filhas, e destaca ainda que a doença

impõe à pessoa afetada uma situação de total dependência de terceiros, colocando-a num “estado vegetativo” (*sic.*), afirmando de forma repetida que é preferível morrer do que viver com a doença. Uma das características patológicas da DA mais evidenciadas por este cuidador, e que considera mais penosas para as pessoas que lhe são próximas, são as dificuldades mnésicas, particularizando, neste sentido, a dificuldade em reconhecer as pessoas que lhe são próximas. Utiliza a metáfora - “(...) e agente tem... um objeto andante... ao nosso lado... mas que não... [pausa longa] não nos faz companhia (...)” (*sic.*) – comparando a esposa a um objeto que apenas anda, como que declarando que vê na esposa alguém sem *personalidade*, como se fosse somente um corpo que anda e nada mais. No entanto, é visível alguma incongruência no discurso do cuidador quando, por um lado afirma que a esposa é como “um objeto”, que não faz “companhia”, mas de quem refere sentir falta e, portanto, ao lado de quem quer estar.

Este trecho discursivo retrata a perspetiva negativa sobre a doença e sobre a pessoa com DA que o cuidador demonstra ao longo do seu discurso, quase como que manifestando uma certa revolta pelo facto de a doença ter afetado a esposa. O cuidador alterna, ao longo do seu discurso, enunciados indefinidos em termos de tempos verbais, o que parece demonstrar alguma ambivalência no discurso, e o que dificulta a sua interpretação objetiva. Afirma que no início (quando foi diagnosticada a doença da esposa) foi difícil adaptar-se à situação, e que atualmente já se habituou e até demonstra uma postura mais otimista referindo “agora já aceito...ah::...aceito... e levo as coisas na brincadeira” (*sic.*). Todavia, considera que, atendendo ao estado em que a esposa se encontra no momento da entrevista, seria preferível morrer do que viver com a doença. Considera ainda que, se a esposa pudesse manifestar a sua opinião, certamente preferiria morrer do que viver com a doença.

Cl₁ - “ (...) Olhe...para mim... no início...e eu trabalhava na área de saúde... nunca tinha lidado com... com doentes de Alzheimer... para mim... foi um choque, foi uma revolta, foi...[pausa longa] sei lá...[pausa longa] acho que apetecia fazer tudo e mais alguma coisa... ah::... porque... era o desconhecido... era... [pausa longa] sei lá... é::... [pausa longa] é uma revolta constante... não foi só em relação a mim mas também em relação às filhas (...)”

Cl₁ - “ (...) sei lá, como é que eu considero a doença de Alzheimer... Eu acho que...[pausa longa] agora já não, agora já aceito...ah:... aceito... e levo as coisas na brincadeira... mas na altura [em que foi diagnosticada a doença à “Sr.ª A”] eu dizia que era preferível a pessoa morrer... do que ficar... ah... um vegetal...e:...foi extremamente difícil... a aceitação (...)”

Cl₁- “(...) Eu na altura:... portanto... ouvia falar, e tinha lido alguma coisa, mas...ah... por alto... passei os olhos... não... não liguei, porque a minha área é completamente diferente... e:... eu trabalhava com a vida, e não com a morte... e não com a morte das células cerebrais... trabalhava com a vida... e para mim... isso era o:... meu bem-estar, e era o que me dava... satisfação... Hoje em dia...ah...eu considero que... contínuo a dizer que... ah:... o Alzheimer, portanto:... acho que era preferível as pessoas... quando chegassem a esta fase [fala da fase da doença em que se encontra a esposa]... morrerem... porque não... ah:... não é vida para as pessoas (...) “

Cl₁- “ (...) e o que mais me revoltava era nós começarmos a ver a degradação... ah:... no dia-a-dia... e:... isso custava-me... e custou-nos imenso, portanto... e foi extremamente difícil, a aceitação... ah... portanto, da minha parte, e da parte das filhas (...)”

Cl₁- “ (...) Elas não sabem o que é que estão a fazer... não... não... não têm sentimento... não têm... são totalmente dependentes de toda a gente (...) Eu acho que, pel’aquilo que eu conhecia da minha mulher... ela preferia ter morrido do que... estar nesta fase... e:... claro que ela não se apercebe... não se apercebe de nada... ela não conhece as filhas, não conhece as netas, não me conhece a mim, e:... e agente tem... um objeto andante... ao nosso lado... mas que não... [pausa longa] não nos faz companhia (...) ”

Cl₁- “ (...) quando ela não está... eu sinto falta...[pausa longa] Por exemplo, poderia vir busca-la mais tarde aqui ao Centro [de Dia], mas venho busca-la mais cedo, porque sinto falta da presença dela (...)”

A cuidadora informal Cl₂ salienta que a DA é uma doença com carácter progressivo mas com momentos de estagnação, em que considera que as pessoas com DA estão bem, e tranquilos, ainda que sejam períodos transitórios. Caracteriza a DA essencialmente pelas perturbações mnésicas que provoca, referindo que esse foi o primeiro sintoma que detetou no seu marido e que lhe suscitou a suspeita de que poderia ter alguma patologia, caracterizando-o como um aspeto dramático da doença, mas que considera que é possível tirar partido do mesmo, pois permite resolver facilmente conflitos relacionados com desorientação, delírios ou alucinações.

Recorde-se que a participante Cl₂ que tem uma visão transversal do cuidado a uma pessoa com DA, desde o início da doença até ao fim da sua vida (lembre-

se que a Cl₂ foi cuidadora do seu marido ao longo de 12 anos de evolução da doença, tendo falecido há menos de um ano) evidencia uma perspetiva contrastante com os restantes participantes, demonstrando uma visão que alterna aspetos negativos e positivos da doença e do cuidado à pessoa com DA ao longo do seu discurso, referindo essencialmente que cuidar da pessoa com DA numa fase inicial é mais complexo e difícil que numa fase moderada e avançada da doença. Afirmar também que a experiência de cuidar diariamente de uma pessoa com DA a fez mudar de opinião, postura e convicção em relação à doença e ao seu marido, passando a adotar uma perceção mais otimista da doença.

De forma implícita, e recorrendo à metáfora (comparando o processo de cuidado à pessoa com DA a um teatro) desdramatiza a doença, afirmando (em modo de aconselhamento) que é necessário uma abordagem otimista por parte dos cuidadores para cuidar adequadamente da pessoa com DA. Afirmar que *“transformar a doença de Alzheimer em alegria é fácilimo”* (sic.), e que o contrário pode ser extremamente penoso para o cuidador.

Afirmar que existe um aspeto positivo na DA que é o facto de não provocar dor à pessoa afetada, mas afirma também que, caso sinta dor, a doença faz com que a pessoa não tenha capacidade de a comunicar.

Ainda assim, considera que a pessoa com DA mantém a mesma “sensibilidade” ao mundo externo que tinha antes de ter a doença e uma perceção total do mundo que o rodeia, ainda que com dificuldade de a exteriorizar.

Cl₂ - “ (...) A doença tem sempre uma evolução...há momentos de paragem... há momentos em que eles estão muito serenos, e parece que estão muito bem...e de repente, um neurónio choca-se... há o choque eléctrico lá em cima e tudo... e tudo se altera (...)”

Cl₂ - “(...) eu ainda mais aflita fiquei...porque, de facto, estava-se a deparar-me uma doença de esquecimento... para a qual eu não estava preparada (...) porque a doença de Alzheimer é o esquecimento (...)”

Cl₂ - “ (...) Para mim... há uma definição muito interessante sobre Alzheimer... para mim, Alzheimer é teatro...e a doença de Alzheimer, só se pode levar a bom termo, se se fizer teatro... quem não fizer o teatro... não de drama... teatro, mesmo... alegre...quem não fizer esse teatro... tem uma vida, tremendamente preocupada... de doença... uma vida monótona... e transformar a doença de Alzheimer em alegria é fácilimo (...)”

Cl₂ - “ (...) a doença de Alzheimer, para mim, hoje... [pausa longa] é uma doença que se leva com amor... e com sorrisos... e com alegria (...)”

Cl₂ - “ (...) Os primeiros passos na doença, digo-lhe... são muito mais dolorosos, do que são os últimos passos...[pausa longa] ah...parece impossível eu dizer isto, mas é verdade... A doença de Alzheimer, no início...é... exige do cuidador... muito saber... exige do cuidador, muito amor... muita dedicação... muita paciência, muita ternura (...)”

Cl₂ - “(...) Eu tenho essa percepção...a doença de Alzheimer... das demências... aliás, todas as demências são... são difíceis... de lidar... todas as demências são difíceis... a de Alzheimer tem uma característica: é que nós podemos tirar partido da situação deles (...) Dá para tirar partido das características da doença...dá para tirar partido, porque... ah...[risos] [longa pausa] sei lá... queria agora um exemplo mais marcante, mas...[pausa longa] O “J.” diz assim: “olha, nós já aqui passámos... [pausa longa] esta casa é-me conhecida”... “pois é, é a casa que... passámos ontem... passámos há bocadinho... pronto (...)”

Cl₂- “ (...) o “J.”, não tinha nada, não tinha dores, até àquele...ao processo que lhe vou contar... o “J.” não tinha dores... Alzheimer não dá dor...eles não sabem onde têm a dor, não é?...mesmo que a tenham, não a revelam (...)”

Cl₂ - “ Eu notava... eu sabia, e só lhe dizia assim: “olha, a nossa filha está bem”...e ele ficava tranquilo...ah... Isto para lhe dizer que... a partir do momento em que eu li ao “J.” essa frase...[pausa longa] eu também modifiquei a minha atitude com ele... porque verifiquei que a sensibilidade deles [das pessoas com DA], é tão grande... quanto a de outra pessoa que não tenha Alzheimer...ainda mais (...)”

Cl₂ - “Alzheimer... não é aquilo que todos pensam... o maluquinho que lhe fecham uma porta, e que o deixam num quarto...não... Alzheimer tem vida... tem sensibilidade... tem tudo lá dentro”

O participante não cuidador (NC) apresenta a sua percepção da DA e da pessoa com DA de uma perspetiva externa, ou seja, como alguém que afirma não ter contacto próximo ou relação direta com alguém com DA. Ainda assim demonstra um domínio de aspetos técnico-científico e de alguns mecanismos fisiopatológicos associados à doença, e ainda compreende que não existe atualmente terapêutica capaz de reverter ou impedir a progressão da doença, existindo apenas medicamentos capazes de minimizar as suas manifestações. Reconhece o carácter progressivo da doença e evidencia essencialmente a perda de memória como o principal sinal/sintoma da doença, e defende que esta

consequência da doença é extremamente grave uma vez que, no seu ponto de vista, trata-se da perda do “*património mais valioso*” (sic.) das pessoas. Atribui assim um carácter dramático à doença, e reconhece que a doença induz mudanças radicais com enorme impacto, não apenas na vida da pessoa afetada, mas também para as pessoas que lhe são próximas, essencialmente aquelas que têm que assumir o cuidado informal à pessoa com DA.

NC - “ Bom, a percepção que eu tenho, ah::...não é uma percepção direta... é uma percepção... enfim... indireta, daquilo que ouço pela::..., enfim... daquilo que se passa na sociedade... Ah::... Conheço algumas pessoas que... enfim... que têm uma relação mais direta...e portanto... ah::... e o que eu sei, do ponto de vista fisiológico, sobre a doença de Alzheimer é que, de facto, é uma matéria que... que afeta algumas pessoas... que tem a ver com a... [pausa longa] enfim... com a morte, diria assim, de células, a nível cerebral... e que... globalmente, afetam, de forma dramática, a memória das pessoas... das pessoas afetadas... E ao afetarem a memória... as pessoas deixam de saber aquilo... quem são, até... quem são os filhos, onde estão, o que fazem... No fim de contas, perdem... na minha opinião... perdem... talvez o seu património mais valioso... que é... que é a memória...ah::... e isso, tem uma implicação, obviamente, muito grande... nos afetados... mas::... tem também uma implicação muito grande naqueles que os rodeiam...ah::... quer familiares, quer amigos... mas sobretudo, familiares... que, quase de repente, se veem a braços, ah::... com um... com uma nova realidade... ah::... e que... implica que, muitas vezes, as pessoas, as famílias, tenham que alterar, de forma drástica, a sua vida, de modo a poderem centrar-se no cuidado, ah::... no cuidado a essas pessoas afetadas... Por outro lado... a percepção que também tenho, é que... eventualmente, sendo esta uma doença, que creio eu... progressiva (...) “

NC - “ (...) Esta é uma doença... como todas as outras... mas que afeta as três vertentes da saúde, definidas pela OMS sobre... saúde, ou ausência de saúde... que é... deixa de haver um bem estar físico, psíquico e... e social...E portanto... essa é uma situação... enfim...ah::... dramática... e para a qual não há, ainda, uma resposta::... do ponto de vista científico... não há uma cura... não há sequer, ah::... propriamente... há alguns tratamentos, eventualmente, que podem atenuar... mas não há::... efetivamente um cura (...)”

Uma importante questão relacionada com a percepção dos cuidadores sobre a pessoa com DA pode ser analisada sob o ponto de vista conceptual da *personalidade*. Existe neste sentido alguma ambivalência face às percepções dos casos em estudo. Nestes, a pessoa com DA é, ora reconhecida como uma pessoa de forma integral, ora como alguém minorizado pela doença, ou ainda adjetivada metaforicamente em termos que demonstram uma certa despersonalização de quem sofre da doença.

A cuidadora CF₁ considera que a doença não afeta as características que definem a *personalidade* de quem é afetado, e rejeita uma despersonalização da pessoa com DA, referindo que esta apresenta uma continuidade de vários aspetos idiossincráticos complexos, como os “*hábitos*”, “*angústias*”, “*cultura*” e “*ansiedades*” (sic.).

A utilização sucessiva do pronome pessoal “*nós*” evidencia que o discurso, a percepção e prática apresentadas pela cuidadora formal são transversais aos profissionais de saúde que cuidam da pessoa com DA na Instituição onde trabalha.

CF₁ - “ (...) não vemos uma pessoa como incapaz, mas uma pessoa... nós conhecemos a pessoa já nesta fase da demência e, lá está, lidamos com a pessoa que, para nós é uma pessoa com os seus hábitos, com a sua cultura, com os seus defeitos, com as suas... com as suas angústias, com as suas ansiedades... para nós é uma pessoa com aqueles hábitos de vida (...)”

O cuidador CF₂ considera que as limitações mnésicas que a doença impõe na pessoa com DA afetam importantes dimensões da sua vida, colocando em causa a sua própria sobrevivência, tornando a pessoa incapaz de controlar as suas dimensões físicas, psicológicas e espirituais que, no ponto de vista deste cuidador são características essenciais para a consideração da *personalidade*. Este cuidador alia assim a capacidade para manter a autonomia à *personalidade*, demonstrando que a incapacidade de manter a autonomia coloca a pessoa com DA numa posição em que é difícil de lhe ser reconhecida *personalidade*. Nestas condições, a pessoa com DA passa a ser vista “*tipo um animal de estimação para aqueles cuidadores*” (sic.). Desta forma, este cuidador parece estar a apresentar aquela que é a percepção do que os cuidadores sentem e pensam em relação à pessoa com DA. A utilização de “*(...) para aqueles cuidadores*”, como que exterioriza o discurso, e parece querer transmitir que a percepção de que a pessoa com DA é vista como “*um animal de estimação*” (sic.), é uma percepção que não é sua, mas sim dos cuidadores.

CF₂ - “ (...) a pessoa com doença de Alzheimer, é... é uma pessoa que (...) já não se recorda daquilo que já foi... a pessoa, muitas vezes, já não se recorda de quem são as pessoas que estão à volta dela... e família próxima... os filhos, a esposa, etcétera...ah... por vezes chega

a uma altura que já nem se recorda como comer... que é essencial à sobrevivência... ah:... Portanto... a pessoa deixa de ser uma pessoa, no seu estado... em que controla a sua parte física, e emocional, e psicológica, e espiritual... deixa de:... portanto... passa a ser um... ah:... um... eu não queria ser muito... ah... muito... fazer grande escândalo... mas passa a ser tipo um animal de estimação para aqueles cuidadores, porque, realmente... a pessoa deixa de ser capaz de ser autónoma, em todos os aspetos (...)"

Para o cuidador CI₁ a pessoa com DA deixa de “aperceber-se” do que se passa à sua volta, e de reconhecer as pessoas que lhe são próximas, como que deixando de ser um ser senciente. Como já foi referido, este cuidador equipara a esposa a um “*objeto andante*” (sic.) , que considera que não “*faz companhia*” (sic.), como que declarando alguma solidão quando se encontra junto da esposa. Desta forma, este cuidador parece querer demonstrar que a DA “elimina” todas as características que têm sido atribuídas ao conceito de *personalidade* e à constituição de alguém enquanto pessoa.

Apesar desta primeira abordagem em relação à DA e à pessoa com DA, que parece revelar uma certa revolta por parte do cuidador CI₁, este clarifica a sua posição, referindo que a pessoa com DA é alguém que deve ser considerado um ser vivo, mas cuja vida se manifesta apenas por um corpo físico.

CI₁ - “ (...)claro que ela não se apercebe... não se apercebe de nada... ela não conhece as filhas, não conhece as netas, não me conhece a mim, e:... e agente tem... um objeto andante... ao nosso lado... mas que não... [pausa longa] não nos faz companhia...”

CI₁ - “ (...)alguém que está ali sentado... como se fosse:...[pausa longa] é um ser vivo, portanto, sem dúvida nenhuma... mas é algo que... ah:...está presente fisicamente, mas que ‘tá completamente ausente...”

A cuidadora CI₂ contraria aquela que considera ser a percepção social da pessoa com DA, alguém “*maluquinho*” (sic.) e que é marginalizado, afirmando que essas pessoas têm “sensibilidade” e têm “tudo lá dentro”, referindo-se às emoções e às sensações e capacidade de perceberem tudo o que se passa à sua volta manifestando acreditar que isso se mantém mesmo apesar da progressão da doença. Ainda assim parece apresentar um discurso algo ambivalente quando refere que as pessoas com DA têm apenas um problema relacionado com a memória, mas que todos os restantes processos cognitivos se mantêm intactos,

mas referindo logo de seguida que a sua “mente... não trabalha, porque tem esquecimento” (sic.).

Ainda assim, o fragmento de discurso da Cl₂ apresentado de seguida parece deixar claro que esta considera, com base na sua experiência pessoal, que a pessoa com DA mantém algumas características que definem a subsistência da sua *personalidade* após a instalação e progressão da doença, desvalorizando os aspetos patológicos da doença e evidenciando as capacidades mantidas e que considera equiparem-se às de uma pessoa “normal” (não doente?).

Cl₂ - “Alzheimer... não é aquilo que todos pensam... o maluquinho que lhe fecham uma porta, e que o deixam num quarto...não... Alzheimer tem vida... tem sensibilidade... tem tudo lá dentro (...) verifiquei que a sensibilidade deles [das pessoas com DA], é tão grande... quanto a de outra pessoa que não tenha Alzheimer...ainda mais... alguns são mais sensíveis, ainda...Eles têm uma perceção de tudo... E a mente deles, que trabalha com o esquecimento, não é?... Que não trabalha, porque tem esquecimento...ah... a parte das emoções, a parte do sentir, é exatamente como se estivessem normais...isto é aquilo que eu penso, aquilo que eu vi, aquilo que eu assisti...e muitas outras coisas, claro (...)”

O participante identificado como não-cuidador (NC) considera a memória como uma propriedade decisiva na definição do ser humano enquanto pessoa, e afirma que quando esta é afetada, apesar de manter “parte” da sua *personalidade*, há uma parte da pessoa que “morre” (sic.). O participante nega considerar a pessoa com DA apenas como uma entidade física, mas considera que parte da sua *personalidade* é colocada em causa pelas perturbações mnésicas que caracterizam a doença. Existe assim, no ponto de vista do NC, uma clara perceção de que a *personalidade* depende, em grande parte, da integridade das funções cognitivas, nomeadamente, da memória. Todavia, de forma algo ambivalente, o participante clarifica que este facto não é um aspeto que menorize a pessoa com DA, e que nesta doença, como qualquer outra, a pessoa afetada se mantém integralmente, e a sua *personalidade* deve ser reconhecida, assim como garantidos os seus direitos, à semelhança de qualquer outra pessoa.

NC – “ (...) na minha opinião, o nosso maior património é a nossa memória... aquilo que nós desenvolvemos, aquilo que temos, e aquilo que podemos transmitir...transmitir aos outros... quando isso se acaba, ah:...[pausa longa] pronto... eu tenho que... quase que a

peessoa...[pausa longa] a pessoa não está morta, mas... mas parte dela morre... parte dela morre... parte dessa pessoa morre, não é (...) Portanto, eu não quero...embora seja uma situação dramática... eu não quero com isto dizer, que a pessoa passa a ser um zombie... Não será de certeza... não será de certeza, não é (...) essa pessoa... que na minha opinião, deve ser sempre considerada... não é um menor... não é uma pessoa menor... não ficou menorizada por ter Alzheimer... nem nós ficamos menorizados por... por partirmos uma perna, não é... ou por... entretanto ficarmos com alguma deficiência, de qualquer espécie... não ficamos... Somo pessoas de corpo inteiro na mesma (...)"

NC – “ (...) continuam a ser pessoas de pleno direito...de pleno direito... e portanto, os que eram os seus direitos fundamentais, e não é preciso virem escritos na Constituição, ou em Carta nenhuma... [pausa longa] basta ser os direitos... os direitos que as pessoas têm... do bom senso...É isso... esses que devem ser mantidos (...)"

NC – “ (...) acredito também, que essas pessoas devem ser sempre... ah::... consideradas como pessoas de corpo inteiro, por aqueles que os rodeiam... independentemente de estar a precisar de cuidados... muito especiais... e de cuidados... muito especializados (...)"

É importante realçar, ainda no âmbito deste tópico de análise (a perceção dos cuidadores sobre a DA e a pessoa com DA), que a pessoa com DA, ao longo dos vários discursos dos participantes é frequentemente designada de forma impessoal, quer com recurso a pronomes como: “eles”, “elas”; ou ainda por “doentes de Alzheimer”, ou apenas “o Alzheimer” ou “os Alzheimer’s”. Estas designações parecem revelar um certo distanciamento e despersonalização da pessoa com DA, ou de uma perceção de uma sobreposição da doença à pessoa, ainda que possam ser consideradas apenas recursos gramaticais que configuram uma prática discursiva habitual. É possível observar em alguns discursos, enunciados que aliam duas formas discursivas que demonstram alguma ambivalência porque, por um lado parecem despersonalizar a pessoa com DA, por outro lado parecem contrariar essa mesma despersonalização, como é o exemplo de um trecho do discurso da cuidadora informal Cl₂:

Cl₂ - “(...) O Alzheimer é visto... em muitas situações como pessoas não gratas, pessoas que não interessam... (...) Alzheimer... não é aquilo que todos pensam... o maluquinho que lhe fecham uma porta, e que o deixam num quarto...não... Alzheimer tem vida... tem sensibilidade... tem tudo lá dentro”

A percepção de uma mudança de personalidade da pessoa com DA após ser afetada pela doença povoa a maioria dos discursos dos indivíduos entrevistados, tanto num sentido de negação do que consideram ser uma crença social, como num sentido de corroboração desta mesma crença.

A CF₁ considera que não existe uma mudança da personalidade da pessoa com DA, mas sim uma forma diferente de percecionar a realidade, que gera reações e comportamentos que são entendidos pelos familiares da pessoa como mudanças de personalidade.

CF₁ - “(...) Existe uma coisa que se chama o “luto branco”, que muitos cuidadores ultrapassam e passam, porque veem uma pessoa que já não é o seu pai ou já não é a sua mãe (...) A família vem e incute-nos a ideia de que aquela já não é a “Dona Maria”, já é a “Dona Maria com demência avançada”, e nós tentamos combater um bocadinho esse estigma e explicar um bocadinho à família (...)”

CF₁ - “ (...) a “Maria”, o “Manuel”, o “João” estão lá, encaram é a realidade de uma maneira diferente (...)”

No sentido oposto, o CF₂ afirma que a pessoa, após ser afetada pela doença é alguém diferente do que era anteriormente. No seu ponto de vista, o seu pensamento deixa de ser controlado por si, o que altera também a sua personalidade, e isso é percecionado pelas pessoas que lhe são próximas.

CF₂ - “ (...) e para a pessoa em si, também...portanto... deixa de ser autónoma, deixa de ter um raciocínio que era seu... deixa de o ser....Portanto, a pessoa é como... deixa de ser ela própria...deixa de ser aquilo que as pessoas habitualmente conheciam dela... ah...para ser algo, que... portanto... não sei como é que hei-de dizer... mas... não podemos dizer que era a mesma pessoa... pronto (...)”.

No discurso do cuidador informal CI₁, a utilização de tempos verbais diferentes na mesma frase que delimitam temporalmente o passado e o presente permite perceber que este cuidador distingue uma relação de proximidade com a esposa no passado de uma relação presente. A utilização sucessiva da conjugação da 3ª pessoa do singular do pretérito perfeito do verbo “ser” determina que os atributos que constam na frase pertencem a um momento passado. Estas preposições surgem em contraposição com uma frase declarativa apresentada no modo verbal do presente “...ela é minha mulher (...)”(sic.), todavia, permite

aferir que há uma diferenciação no posicionamento da esposa entre o passado e o presente, o que pode revelar que o cuidador percebe a esposa como alguém diferente após a instalação da doença.

Cl₁- “(...) ela é minha mulher... foi minha mulher durante muitos anos...foi minha companheira, foi minha amante... foi a mãe das minhas filhas (...)”

A cuidadora informal Cl₂ expõe no seu discurso algumas características da personalidade do marido que se mantiveram ou que se tornaram mais evidentes após a instalação da doença. Desta forma, a cuidadora demonstra perceber que existe uma continuidade da personalidade do marido ao longo do processo de doença.

Cl₂ - (...) o “J.” tinha uma coisa... é que era tão alegre, tão bem disposto, tão bem disposto... e toda a vida foi assim...e na doença ainda mais, porque tinha uma companheira, que estava a acompanhar com ele (...)”

Ainda no domínio da percepção dos participantes sobre a pessoa com DA, genericamente, pode referir-se que estes alternam discursos que, ora salientam a singularidade da pessoa com DA, ora tendem a generalizar determinadas características da doença às várias pessoas afetadas.

A cuidadora CF₁ considera a singularidade de cada pessoa com DA e afirma que o cuidado prestado deve ser orientado para as suas idiossincrasias.

CF₁- “(...) só assim é que é mesmo possível... porque todos os trabalhos do mundo que se podem escrever sobre Alzheimer, pode nenhum estar adequado para aquela situação daquela pessoa (...)”

CF₁- “ (...) e o que é hoje, amanhã pode não ser... Lá está... se uma pessoa se adapta perfeitamente ao cinto de contenção, e não é nenhum stressor, e a pessoa sente-se bem, e está ali a conviver, amanhã pode não se adaptar [...] porque o bem-estar da pessoa hoje pode não ser o de amanhã... existem muito estas... ou o da manhã e o da tarde, pode variar [...] porque o que é para o “ Senhor João” pode não ser para a “Dona Maria”... claro, sem dúvida...”

CF₁- “ (...)o que pesa para a “Dona Maria”, para o “Senhor João” pode não pesar (...) e porque até vêm de outra cultura e de outra zona do país, e tem outra história de vida, e não lhes interessa nada...Tentamos também adequar... as nossas atuações para cada... para cada situação, para cada pessoa que...hoje é uma e amanhã pode ser outra... É difícil,

porque... lá está... o que hoje é para uma pessoa... amanhã não é... porque o seu estado agrava, ou...ou os comportamentos são diferentes... ou apanhou uma infeção urinária e...e destabiliza ali o comportamento... e para ela... o que era importante hoje, amanhã já não é... e portanto...são situações que não (...)"

O cuidador CF₂ reconhece também a diversidade como a DA se pode apresentar em cada pessoa afetada, e enfatiza ainda a heterogeneidade como que esta pode evoluir.

CF₂- “ (...) é bastante heterogénea, de pessoa para pessoa... e mesmo na mesma pessoa...Também é heterogénea, por causa da evolução... portanto, pode passar por fases muito diferentes (...)"

O cuidador Cl₂ aplica um discurso que tende a generalizar a forma de manifestação e de consequências da DA.

Cl₁- (...) Elas não sabem o que é que estão a fazer... não... não... não têm sentimento... não têm... são totalmente dependentes de toda a gente (...)"

Por fim, a cuidadora Cl₂ considera também que existem várias formas da doença se apresentar e evoluir, no entanto salienta alguns tipos de manifestações que considera mais comuns o que, de certa forma se configura como um tipo de generalização.

Cl₂- “(...) porque há doentes de Alzheimer que são depressivos, há outros que só dizem asneiras... e há outros que só cantam... eu tive a sorte de ter um marido que só cantava... mas podia ter um marido só a dizer asneiras... eu não sei como reagiria, mas com certeza iria adaptar-me também...iria estudar essa situação (...)"

Existe também uma ambivalência assinalável quanto à forma como os participantes no estudo percecionam as capacidades cognitivas, mnésicas e sensitivas da pessoa com DA.

A cuidadora CF₁ considera difícil perceber exatamente as capacidades cognitivas da pessoa com DA uma vez que acredita que uma das maiores limitações destas pessoas é, por vezes, a capacidade de verbalizar o que pensam e/ou sentem. Pelo encadeamento discursivo é possível depreender que admite que a pessoa com DA mantenha a capacidade de ouvir tudo o que se

passa à sua volta ao longo da progressão da doença, mas considera que é apenas uma suposição, atendendo à dificuldade de se perceber quais as reais capacidades cognitivas da pessoa com DA. Explica que, no seu ponto de vista, as lacunas mnésicas da pessoa com DA podem ser colmatadas se for entendido que a pessoa mantém memórias antigas, manifestando assim a sua perceção quanto às capacidades mnésicas da pessoa com DA.

CF₁ - “ (...) porque nós, do lado de lá nunca sabemos o que é que ele está a ouvir. Portanto, a audição até é o último sentido a perder-se (...) Não, não sei...nós não sabemos o que ela está a pensar. Muitas vezes está a pensar muita coisa e não nos consegue só verbalizar (...)”

CF₁ - “ Nós também pedimos à família para trazer fotos mais antigas que tenham em casa, e.... mesmo que agora a “Dona Maria” não conheça a sua filha, como sendo a sua filha, porque... lá está, ela conhece a filha, não reconhece é a filha com a cara que ela tem agora, de quarenta anos... reconhece a filha aos dez anos, ou aos doze ou aos quinze... e se lhe mostrarmos a fotografia, a “Dona Maria”, ou o “Sr. João”, identifica claramente – “olha, esta é a minha filha, a minha prima, a minha mãe ou o meu pai”... neste momento não conhece é a cara(...)”

Quanto ao participante CF₂, este considera que a pessoa com DA, ainda que desorientada no tempo e no espaço, pode apresentar-se orientada em relação à sua história pessoal e a outros aspetos da sua vida, evidenciando também a particularidade de, frequentemente, as pessoas com DA manterem intacta a memória sobre factos antigos.

CF₂ - “ (...) E a pessoa...apesar de não saber onde está... nem... tá desorientada no tempo... ah::... mas ainda está orientada em relação à sua história pessoal... ainda é capaz de dizer que... ah::... é da terra tal, que tem... teve, não sei quantos filhos, e...e::...e como atividade profissional, fez isto, e aquilo, etecetera...tem algumas histórias, mas...já de... muito antigas... de memória... de uma memória longa (...) “

A perceção do cuidador CI₁ é a de que a pessoa com DA não apresenta qualquer tipo de capacidade cognitiva, além de grande limitação física, o que faz com que sejam pessoas totalmente dependentes de terceiros.

CI₁ - “ (...) Elas não sabem o que é que estão a fazer... não... não... não têm sentimento... não têm... são totalmente dependentes de toda a gente (...)

A cuidadora Cl₂ defende que as capacidades da pessoa com DA são, em geral, subestimadas, e reclama respeito por essas pessoas que crê terem mais capacidade do que, na generalidade, lhe é atribuída. Conta um episódio da sua experiência pessoal enquanto cuidadora informal do marido, onde deixa patente que alterou algum do preconceito que tinha acerca das capacidades da pessoa com DA após o mesmo. Baseada nessa experiência pessoal, refere que as capacidades sensitivas da pessoa com DA se mantêm intactas, e que, por isso têm perceção de tudo o que se passa ao seu redor. Mais uma vez, esta cuidadora identifica as dificuldades de memória como a principal incapacidade cognitiva comprometida pela DA.

Cl₂- “ (...) A pessoa de Alzheimer tem que ser muito respeitada... Eu vou-lhe dizer... eu recebi uma mensagem... [pausa longa] uma mensagem no telemóvel... A filha estava em Lisboa e mandou-me uma mensagem (...) e eu li-lhe esta mensagem... ele já não falava...e ele chorou...[pausa longa] [a Cl está visivelmente emocionada] e eu... quando vejo lágrimas nos olhos do “J.”, pensei... “Alzheimer... não é aquilo que todos pensam... o maluquinho que lhe fecham uma porta, e que o deixam num quarto...não... Alzheimer tem vida... tem sensibilidade... tem tudo lá dentro”... [pausa longa] [a Cl chora ao relembrar o episódio que relata] E assim foi... com essa frase... eu lia-lha de vez em quando... e ele ficava feliz... muito feliz... e emocionava-se sempre...ele tinha uma adoração muito grande pela filha... e preocupava-se...Eu notava... eu sabia, e só lhe dizia assim: “olha, a nossa filha está bem”...e ele ficava tranquilo...ah... Isto para lhe dizer que... a partir do momento em que eu li ao “J.” essa frase...[pausa longa] eu também modifiquei a minha atitude com ele... porque verifiquei que a sensibilidade deles [das pessoas com DA], é tão grande... quanto a de outra pessoa que não tenha Alzheimer...ainda mais... alguns são mais sensíveis, ainda...Eles têm uma perceção de tudo... E a mente deles, que trabalha com o esquecimento, não é?... Que não trabalha, porque tem esquecimento...ah... a parte das emoções, a parte do sentir, é exatamente como se estivessem normais...isto é aquilo que eu penso, aquilo que eu vi, aquilo que eu assisti...e muitas outras coisas, claro (...)”

À semelhança da cuidadora CF₁, o participante NC adverte para a prudência no julgamento das capacidades cognitivas da pessoa com DA, atendendo ao dificuldade de avaliar objetivamente a atividade mental dessas pessoas. O NC destaca a memória como capacidade cognitiva afetada pela DA, mas num sentido oposto aos restantes participantes, acredita que pode haver, no curso da doença, reminiscências que façam com que a pessoa se lembre de informações

que se julgavam “perdidas”. O participante parece querer demonstrar também que as dificuldades mnésicas evidentes para quem interage com a pessoa com DA, podem estar relacionadas com uma certa dificuldade da pessoa comunicar a informação, e com a dificuldade em se lembrar dela. Desta forma, este participante parece colocar a tónica da incapacidade sobre a expressão e a comunicação, mais do que propriamente sobre a memória em si.

NC – “ (...)Agente sabe lá o que vai no cérebro das pessoas?(...) Não sabemos...Sabemos lá se as pessoas têm ali algumas reminiscências da memória (...) e portanto... nós podemos pensar que as pessoas não se lembram, ou não sabem... ou... ou...porque estão afetadas da... da sua memória... mas, se calhar... lá, no íntimo, lembram-se de mais alguma coisa (...)”

A forma como os participantes no estudo descrevem e interpretam os comportamentos da pessoa com DA é também bastante heterogênea, e alterna entre uma compreensão e justificação desses comportamentos e uma manifestação de dificuldade na compreensão de tais comportamentos. A desorientação a deambulação, as alucinações e delírios são os comportamentos mais abordados, e são considerados também dos mais característicos nas pessoas que sofrem da doença. Estes comportamentos estão muitas vezes associados à componente dos chamados sintomas psiquiátricos da doença, que são também os mais mediáticos. A dificuldade em colaborar nos cuidados, apesar da aparente capacidade motora, é também um dos comportamentos referido pelo CF₂ e, no seu ponto de vista, constitui um obstáculo à prestação de cuidados adequados à pessoa.

CF₁- “(...) por exemplo, as confabulações... ah::... enquanto um doente psiquiátrico faz uma confabulação, o doente com demência confabula aquela situação, não porque tem um desejo ou uma vozinha na cabeça que lhe diz “faz isto ou faz aquilo”, mas porque há um lapso de memória.... e ele só quer preencher espaços... não se recorda, então preenche espaços com o que viu, com o que sente, com o que ouviu alguém a dizer... as alucinações, “idem aspas”....não são coisas que ele vê, mas sim preenchimentos de memória e são maneiras de interpretar uma realidade(...)”

Cl₂ - (...) os “Alzheimer’s” começam a andar, a andar, andar, a andar e ninguém mais os para, não é? (...)”

CF₂ - “(...) Ah:... posso dizer... já agora... uma coisa que...que, particularmente me faz impressão nos doentes de Alzheimer, que é...por exemplo...tenho lá um doente [na Instituição onde o CF₂ trabalha] em que isso... que reflito um bocado nisso...Portanto, o senhor tem capacidade de... de deambular, de fazer carga, de fazer transferência da cadeira para a cama... tem essa capacidade... mas, devido à sua doença... tem Alzheimer diagnosticado... ah:... tem medo, portanto... agarra-se a tudo... não consegue colaborar connosco... Nós, ah:... explicando ao senhor... “olhe, vamos passar aqui para a cadeira”... ou mesmo deixando o senhor fazer sozinho, ele tem muito medo, não consegue... Portanto, temos que agarrá-lo em força... fazer a transferência...o senhor agarra-se a tudo... agarra-se a nós [cuidadores formais da Instituição], portanto, passa ali uma fase de... de stress... quando a pessoa até tem capacidade para fazer... tem capacidade motora, não é? (...)”

As principais limitações impostas pela doença, do ponto de vista dos participantes, são as cognitivas, essencialmente as perturbações da memória. O facto de ser uma doença que não se manifesta de forma evidente por um problema físico, mas por alterações cognitivo-comportamentais, gerando enorme dependência de terceiros na satisfação das necessidades humanas básicas são aspetos considerados dramáticos da doença e é, por vezes, motivo de incompreensão. A dependência é, de resto, uma das consequências da doença mais enunciadas pelos participantes.

CF₂- “ (...) quer dizer... é só pela cabeça que a pessoa está condicionada, é... Parece que aceitamos menos, quando a pessoa tem uma outra doença qualquer que... que lhe diminui a força muscular...e que, por isso é que não consegue fazer força, para fazer a transferência, por exemplo (...)”

CF₂ - “(...) a doença de Alzheimer, é uma doença... degenerativa...ah:... do sistema nervoso central.... que se inicia, sobretudo, com alterações discretas da memória, e que depois vai evoluindo... de tal modo, que depois já compromete a autonomia... entretanto, já a pessoa é dependente, e entretanto já...funções já mais centrais da...e vitais... também entram em decadência e, portanto, pode mesmo causar, direta ou indiretamente, a morte...[pausa longa] Ah... É uma doença que...que... é extremamente... debilitante... para o doente... a família também acarreta, ah:... bastante... também é um grande cargo(...)”

CI₁ - “ (...) Elas não sabem o que é que estão a fazer (...) são totalmente dependentes de toda a gente (...)”

CI₂ - “ (...) Porque eles [as pessoas com DA] estão habituados a comer, sozinhos... depois veem-se nesta incapacidade, muitas vezes de... levar a colher à boca... isso deve ser doloroso... terrivelmente...para o doente... Quem diz o comer, diz o conduzir (...)”

NC - “ (...) eu, a percepção que tenho é, de facto... pode haver uma fase inicial, em que hajam esquecimentos pontuais, ah::... e depois, enfim, como digo, afeta... começa a afetar inicialmente quer a própria pessoa quer a própria doença... ah::...e depois, evolui para um estado progressivo, ah::... em que há um esquecimento total...ah::... e no limite... no limite, obviamente, uma incapacidade... uma incapacidade total...

NC – “(...)Nós estamos a falar de uma doença do foro...enfim... as pessoas fisicamente podem estar bem... podem estar, podem andar... portanto, não é uma enfermidade, do ponto de vista físico...mas, quer dizer, essa situação... de não se lembrar... acaba por condicioná-las... e portanto, muitas vezes, se calhar, irem para um determinado local, e depois podem cair...etecetera... Saíram para a rua completamente... completamente... com uma desorientação total, sem saber onde estão...

Ainda no domínio da percepção dos participantes sobre a DA e a pessoa com DA, parece pertinente analisar as principais diferenças entre as perspetivas dos cuidadores formais e informais que ressaltam da amostra discursiva. O percurso analítico realizado até este momento permite discernir, de forma consistente esta análise distintiva.

A primeira evidente diferença entre os discursos dos cuidadores formais e informais está na referência ao vínculo e relação pessoal que os cuidadores formais estabeleceram numa fase anterior ao surgimento da doença, enquanto os cuidadores formais falam de um cuidado profissional, que se estabelece *a posteriori* da instalação da doença. Por esse motivo, é relevante enunciar que os cuidadores informais falam da sua experiência de cuidado a uma pessoa com DA em concreto, de quem cuidam informalmente, num contexto da sua vida pessoal, essencialmente no domicílio, ao passo que os cuidadores formais falam de uma forma mais geral sobre a experiência profissional de cuidar de um vasto número de pessoas com DA, num contexto institucional. Este diferente posicionamento está patente nos discursos de cada um dos cuidadores entrevistados, nomeadamente no reconhecimento da importância que a pessoa com DA tem para as pessoas que lhe são próximas e com quem tinham uma relação prévia.

O discurso dos cuidadores informais é, naturalmente, um discurso mais emotivo, dirigido à pessoa de quem cuidam ou cuidaram, enquanto os cuidadores formais falam de uma forma genérica das pessoas com DA de quem cuidam no dia-a-dia profissional, essencialmente de forma mais técnica. Daí, resulta o facto de que a

percepção da experiência de cuidar dos cuidadores informais seja mais restrita à narrativa do cuidado a uma única pessoa específica com DA, enquanto a dos cuidadores formais é mais abrangente, mais plural, ainda que os primeiros manifestem uma percepção num sentido geral da doença e das pessoas que são afetadas pela mesma.

Cl₁- “ (...) ela é minha mulher... foi minha mulher durante muitos anos...foi minha companheira, foi minha amante... foi a mãe das minhas filhas...[pausa longa] e uma companheira da vida...

Cl₂ - “ (...) a história que vou contar... é uma história que me emociona muito... [a Cl está visivelmente emocionada] não é fácil falar... de um amor de cinquenta anos... de uma vida inteira... uma vida inteira, eu digo... porque nos últimos vinte anos, ah:... desde o momento em que detetei que a doença de Alzheimer estava instalada...ah:... houve muitos períodos de adaptação...Há os períodos de adaptação... nossa...da pessoa que o acompanha [fala da pessoa com DA] à doença (...)”

CF₁ - “(...) Lá está, nós não vimos a pessoa... ah... com demência como um doente, vimos uma pessoa com demência como uma pessoa com demência, porque também está lá [na Instituição] por um curto período de tempo...nós acabamos por nem perceber as oscilações que ela teve ao longo da vida... então encaramos tudo com muita naturalidade, estamos lá para ajudar o que for possível, manter a autonomia que é possível, reabilitar algumas coisas... potenciar outras... (...)”

Apesar da percepção de alterações no seu cônjuge após o desenvolvimento da doença, os cuidadores informais participantes afirmam a permanência da importância da pessoa com DA de quem cuidam nas suas vidas. No mesmo sentido, os cuidadores formais reconhecem que, apesar de todas as consequências induzidas pela doença, a pessoa com DA continua a ser importante para os seus familiares.

CF₁- “ (...) muitas das pessoas que nos levam lá [à Instituição de saúde onde a

CF₁ - trabalha] os seus familiares são o marido ou esposa, e têm uma relação de amor, de carinho, de... companheirismo, matrimónio, há trinta, quarenta, cinquenta, sessenta anos (...) é fácil manter uma relação (...)”

CF₂- “ (...) na verdade, a pessoa já não tem... já não tem... a pessoa já não tem uma ação que possa ser útil a outras pessoas... mas, no entanto, continua a ter... a ser um... a família continua a ter um sentimento por aquela pessoa, e obviamente, é importante a existência dessa pessoa...é importante a existência dessa pessoa na sua máxima capacidade (...)”

Cl₁- “ (...) quando ela não está... eu sinto falta...[pausa longa] Por exemplo, poderia vir busca-la mais tarde aqui ao Centro [de Dia], mas venho busca-la mais cedo, porque sinto falta da presença dela (...)”

Cl₂ - “ (...) foi um companheiro que na doença... até na doença me deixou saudades... foi extraordinário... (...)”

Uma outra questão importante é a diferença em termos de conhecimentos sobre a DA. A percepção e conhecimento dos cuidadores formais é, essencialmente mais técnica e manifesta um conhecimento teórico-prático sobre a doença, ao passo que o conhecimento dos cuidadores informais é essencialmente mais empírico, e adquirido no decurso dos cuidados que prestam/prestaram quotidianamente à pessoa com DA.

2. Percepção dos participantes sobre as práticas do cuidar

O seguinte segmento analítico visa interpretar as percepções dos cuidadores quanto às suas práticas de cuidado à pessoa com DA, com especial atenção às dimensões da comunicação e relação com a pessoa com DA, e da autonomia e dignidade da pessoa com DA.

Genericamente, os participantes no estudo reconhecem que cuidar de uma pessoa com DA é uma tarefa extremamente complexa e exigente, sendo que os cuidadores informais referem que esta exigência implica necessariamente a sua vida pessoal e profissional.

A cuidadora CF₁ refere que cuidar de uma pessoa com DA requer um conhecimento amplo por parte dos cuidadores, atributo que considera muitos não possuírem. Esta cuidadora refere que, amiúde, os cuidadores informais da pessoa com DA, ou seja, os cuidadores naturais, são as pessoas com maior disponibilidade para cuidar, mas não necessariamente as que possuem os conhecimentos mais adequados para desempenhar essa mesma função.

Considera ainda que cuidar de alguém com DA é perseguir, tanto quanto possível, o objetivo de promover a máxima qualidade de vida, mas também providenciar uma qualidade no processo de morte, na fase terminal. Afirma que

a equipa de saúde onde está inserida tenta fazer uma abordagem positiva da situação de doença, evidenciando as “coisas boas”, e tentando incutir essa mesma abordagem aos familiares das pessoas com DA

Esta cuidadora defende que em contexto institucional, para cuidar adequadamente da pessoa com DA é necessário, primeiro que tudo, desenvolver uma relação com a pessoa e é necessário estruturar e implementar um plano de cuidados personalizado. Além disso, reconhece que este processo exige um trabalho em equipa coordenado com elevado conhecimento específico e espírito crítico constante, com o intuito de procurar uma melhoria contínua dos cuidados prestados. Aliás, analisando pormenorizadamente o discurso desta cuidadora percebe-se que, tal como já foi anteriormente apurado, é constantemente direcionado, não apenas para a sua prática pessoal, mas para a prática institucional, utilizando frequentemente o pronome pessoal “nós” para descrever os cuidados que presta e fornecer o seu ponto de vista sobre as questões abordadas. Esta exteriorização do discurso, que pode ser entendido como um *metadiscurso* (de acordo com Fairclough) parece retirar alguma carga de responsabilidade individual por aquilo que é referido pela cuidadora.

Esta cuidadora considera que os cuidados de qualidade à pessoa com DA requerem o envolvimento e a participação de todos os profissionais que direta ou indiretamente cuidam da pessoa com DA, e em que a família da pessoa deve ser incluída. Esta cuidadora não deixa claro se considera importante ou não o envolvimento da própria pessoa com DA neste processo de cuidado multidisciplinar.

CF₁ - “ (...) porque, lá está, o cuidador [informal] deve ser a pessoa que, para além de ter mais disponibilidade, ter mais conhecimento da pessoa, ter mais abertura para... e muitas vezes não, é porque calha... porque é o marido que cuida da esposa, porque é o filho que está desempregado, que cuida da mãe... muitas vezes não é o mais adequado (...)”

CF₁ - “ (...) mas tentamos incutir, sim, uma qualidade de vida, e uma qualidade que seja... uma qualidade de morte, muitas vezes também, apesar de não termos os paliativos, é necessário...e para encararem as coisas com positivismo, para aproveitarem as coisas boas, para aproveitarem o tempo bom, e:... pronto, tentar aproveitar o tempo que resta...”

CF₁ - “ (...) a primeira semana é:... muito difícil...Como é que fazemos lá na Unidade?... mantemos rotinas, mantemos profissionais... ou seja, a maioria dos profissionais não faz turnos... tem um turno fixo... o turno da manhã, o turno da tarde ou o turno da noite; ou

seja, quem acaba por lhe fornecer a refeição e ajudar na refeição, ao pequeno-almoço e almoço são sempre as mesmas pessoas... Ou seja, quem acaba por fornecer o lanche e o jantar são sempre as mesmas pessoas. E quem vai ajudar na noite são sempre as mesmas pessoas... As pessoas acabam por criar... portanto, lá está... lá está, que se mantém... mantém a sua memória, o seu carinho, a sua compreensão e a sua personalidade, e acabam por reconhecer que... existem rotinas, existem pessoas que a ajudam... e acaba por ser fácil, principalmente num estádio dois... ou seja, ligeiro a moderado (...)

CF₁ - “ (...) Existe mesmo é um trabalho em equipa, incluindo a família, onde todas as opiniões são bem-vindas, desde que sejam opiniões construtivas e não negativas [...] procuramos, de facto, um trabalho construtivo, onde as opiniões de toda a gente, técnicos qualificados ou não, são bem-vindas... desde a senhora da limpeza, que estava a limpar o quarto e achou que a senhora lhe queria dizer qualquer coisa e vem-nos chamar... [...] ou contactando a família, tentamos incluir toda a gente nessa discussão, nesta construção do bem-estar contínua... porque muitos, pode ser que ouçam coisas diferentes, e que se promova algo melhor “

CF₁ - “ (...) só mesmo centrando as nossas intervenções, os nosso cuidados àquela pessoa é que vamos ter um plano de cuidados... lá está... adaptado às necessidades, aos desejos, aos sentimentos daquela pessoa (...)”

Para o CF₂, cuidar de uma pessoa com DA é algo bastante complexo e difícil, essencialmente para a família dessa pessoa, pelas características da doença, e pelo grau de dependência que gera. Este cuidador acredita que um cuidado adequado à pessoa com DA passa por escutar, compreender a pessoa, e responder às suas necessidades de forma global (holística), assim como respeitá-la como pessoa e respeitar as suas vontades, hábitos e decisões.

CF₂ – “ (...) É uma doença que...que... é extremamente... debilitante... para o doente... a família também acarreta, ah::... bastante... também é um grande cargo(...)”

CF₂ - “ (...) portanto, é possível compreender, ou ouvir a pessoa... escutá-la e, portanto, compreender essa...[pausa longa] compreender melhor, holisticamente a pessoa, digamos... não é?...E::...e tentar respeitar isso... ou seja, não tentar impor as nossas... as nossas regras.. (...)”

O CI₁ revela que cuidar da esposa foi inicialmente uma tarefa extremamente penosa, que caracteriza como um “peso” e uma “cruz”, descrevendo-o metaforicamente como uma “punição” divina. Refere que sente, no dia-a-dia a necessidade de encontrar estratégias para responder às exigências de cuidar da

esposa, e que foi necessário mudar drasticamente a sua vida para se dedicar a esse cuidado, desde reformar-se antecipadamente, a mudar de local de residência, e reconstruir a sua habitação de forma adaptada às necessidades, capacidades e limitações da esposa, e essencialmente, para promover maior segurança à esposa.

Acrescenta ainda que cuida da esposa porque considera que esse é um compromisso que assumiu aquando do casamento, e refere que os cuidados que presta são realizados com “*carinho*”.

Cl₁ -“(...) [pausa longa] e eu acho que se há Deus... eu sou católico e... e sou praticante, e muitas das vezes eu pergunto se...se Deus, ah::... entende a situação, ou porque é que nos está a::... a pôr este... este peso, este cargo em cima... e pergunto a mim mesmo o porquê, “o que é que eu fiz de mal para estar com esta cruz (...)”

Cl₁ -“(...) Claro que quando chegámos à Caixa Geral de Aposentações, eu fui logo lá reformar-me nessa altura... portanto...ela está reformada há::... quatro anos... ora, eu reformei-me primeiro que ela...para cuidar dela (...)”

Cl₁ -“(...) quando casei...casei pela... pelo civil e pela Igreja... e na altura, eu tive que repetir uma frase...”para a saúde e para a doença”...[pausa longa] e isso mantém-se (...)”

Cl₁ -“(...) as coisas são feitas, não digo mecanicamente, mas com carinho (...)”

Para a Cl₂ as qualidades presentes num cuidador de uma pessoa com DA devem ser a “*ternura*”, “*amor*”, e “*atenção*”, e além disso, refere que cuidar de alguém com uma doença desta natureza requer uma grande capacidade de adaptação a cada situação e pessoa concreta por ser algo extremamente exigente, que metaforicamente afirma consumir ao cuidador “*36 horas diárias*”. Acrescenta que, por estes motivos, cuidar de uma pessoa com DA requer uma grande preparação e conhecimento por parte dos cuidadores (fala essencialmente dos cuidadores informais), além de um apoio de profissionais especializados nesta área específica da DA.

Assevera que a fase mais complicada de lidar com a doença e com a pessoa com a doença é no seu início, por ser esta a fase em que se observam as mudanças mais radicais na vida da pessoa afetada e do seu cuidador informal, precisamente porque requer um grande esforço para o cuidador se adaptar e

preparar para uma nova realidade. Além disso, a cuidadora acrescenta que considera mais “fácil” cuidar de alguém com DA do que com outra doença como, por exemplo, cancro. De certa forma, com esta afirmação a cuidadora retira alguma carga negativa à DA.

Considera ainda que o processo de cuidado é algo que consome tanto tempo ao cuidador, que o impele a esquecer-se de cuidar de si próprio, o que considera ser um aspeto negativo deste processo.

No entanto, refere que apenas os cuidadores informais que cuidam de alguém com DA ao longo de todo o processo têm uma verdadeira noção da complexidade do mesmo, e considera que é um privilégio para o cuidador poder proporcionar, assistir e partilhar momentos de felicidade com a pessoa com DA, algo que não acontece quando a pessoa com DA se encontra institucionaliza. Para esta cuidadora fica claro que cuidar bem de uma pessoa com DA depende da disponibilidade do cuidador, e que a tarefa de cuidar pode ser encarada como algo positivo, e proporcionar emoções positivas ao cuidador e a pessoa com DA, contrariando a visão de que é algo inevitavelmente penoso.

A Cl₂ considera que um cuidador deve ser uma pessoa atenta, que deve evitar contrariar a pessoa, e considera ainda “*terrível*”, do ponto de vista da pessoa com DA, ser maltratado verbalmente por um comportamento errante, uma vez que considera que adiciona uma dimensão ainda mais dramática ao próprio processo de doença, que só por si já é extremamente complicado de gerir para a própria pessoa com DA.

Esta cuidadora demonstra ao longo do seu discurso vários enunciados onde a empatia (no sentido de se “colocar” no “papel” do outro) para com a pessoa com DA é o motivo da sua reflexão. Este exercício de troca de “papéis” parece acrescentar riqueza à reflexão crítica que faz sobre a sua perceção e prática de cuidar.

Cl₂ - “ (...) todos os adjetivos que existem dentro da ternura e do amor... não chegam para... lhe mostrar...quanto é importante haver essas qualidades num cuidador, para tratar de um doente [com doença de Alzheimer](...)”

Cl₂ - “ (...) o papel do cuidador é esse mesmo... é o de estudar o doente que tem à frente, e adaptar-se... adaptar-se, e ultrapassar... Mas claro, há sempre uma componente... é a componente da ternura... se não houver a ternura e o amor... não... não resulta (...)”

Cl₂ - “ (...) a doença de Alzheimer, no princípio, para quem não tem preparação... é muito pior do que no final...O final é tudo uma questão de ternura, amor (...)”

Cl₂ - “(...) quando me pus no papel dele, digo-lhe... doença de Alzheimer, para mim... é facilíma...é facilíma... Tratei, ao mesmo tempo que estava a tratar do “J.”, de uma irmã com “Câncer”... Preferi muito mais tratar o “J.” com Alzheimer, do que a minha irmã com Câncer... consciente...custou-me muito, muito, muito (...) A doença de Alzheimer... ah... levada com alegria... levada com amor, com ternura, com carinho...com o saber (...)”

Cl₂ - “ (...) um livro maravilhoso, que é “Quando o dia tem trinta e seis horas”... eu tenho-o ali, comprei-o em espanhol, porque eu não sei ler inglês... e comecei a lê-lo, e ainda hoje vou devorar o livro, porque... é um ensinamento a todos os níveis... desde a doença, ao primeiros cuidados... tudo, pronto... Foi um livro que me levou a dizer: “o meu dia não tem vinte e quatro, tem trinta e seis horas...e é verdade... e é verdade (...)”

Cl₂ - “ (...) Eu sempre a preparar-me, já com a ajuda da Associação... que a Associação de Alzheimer ajudou-me muito... Eu tive sessões com a psicóloga... que me...pronto... que me esclareceu muito... e que me deu luzes...bastante... apesar de eu já estar bastante informada, com a ida aos Estados Unidos...eu aqui aperfeiçoei-me... e com a leitura, também (...)”

Cl₂ - “ (...) e... como digo, esqueci-me de mim... até que a psicóloga da Associação [Associação de Alzheimer] viu que eu ‘tava a precisar de olhar para mim... e então retiraram-mo de casa alguns dias... algumas tardes...para eu arejar um pouco, não é?... porque eu estive aqui [a cuidar do marido], vinte e quatro, sobre vinte e quatro, sobre vinte e quatro, sobre vinte e quatro... muitos anos...é verdade... muitos anos (...) “

Cl₂ - “ (...) Uma pessoa que põe um doente de Alzheimer num lar, nunca pode ter... um conhecimento profundo deste tipo de...deste tipo de... vá lá, de acompanhamento ...ao doente... de... de ver, nos olhos do doente, em todo ele, ah... a alegria de poder realizar pequenas coisas, como sendo pôr o vermelho ao pé do vermelho... numa placa, ou num jogo... colocar as pedras do dominó todas seguidas... [pausa longa] Havia jogos e coisas que nós fazíamos...o atirar a bola, e o segurar a bola...ah... fazíamos cantigas de roda... E depois, eu tinha aqui uma senhora, amiga...com Alzheimer, com noventa anos...muito alegre... alentejana... e:::.... a dona “A.”...[letra utilizada para substituir o nome da Sr.ª] o “J.” e a dona “A.” faziam um... um espetáculo... De maneira que éramos três a dançar, em vez de sermos só os dois...e assim se passaram estes anos todos... Eu aliviava um bocado o pesadelo... sabia que estava a fazer bem... e eles estavam felizes...Nunca íamos para a cama sem dançar ali, à entrada... ali, na sala...sem fazermos ali uma cantiga de roda... Já nem era noite...tinha que ser (...)”

Cl₂ - “ (...) Quem for um cuidador atento... aquele cuidador que for atento... pode, perfeitamente... o doente, por exemplo... imagine... o “J.”... chegava aqui, e rasgava este

papel...e eu chegava junto dele, e em vez de dizer assim... “quem é que rasgou este papel?”... ele dizia logo... “eu não... eu não fui”... eles [pessoas com DA] nunca fazem nada... ah... se o cuidador... sabe que deve dizer: “tens razão, não foste tu”... isto dá-lhes uma confiança a eles, e eles já esqueceram que rasgaram o papel... Porque é que nós vamos agora batalhar com o doente, que ele rasgou uma coisa que... era precisa?... não dá nada...[pausa longa] É como na incontinência...o doente de Alzheimer anda pela casa fora...ele... o “J.” levantava-se da cama, e ia urinar por trás da porta... para a parede... e a casa de banho ´tava ali... a dois passos...Eu no princípio ainda lhe dizia... “”J.”, não é aí, é aqui”... não...aprendi depois, que ele estava a fazer bem... dizia assim... “ótimo... já está...” pronto, e eu ia buscar a esfregona, e limpava... Ao cimo das escadas... ele urinava por aí fora... [pausa longa] e eu aprendi que devia limpar, e não dizer nada...ele ficava feliz da vida... Agora imagine o drama que era... já para ele é drama, não é?... mais o cuidador a ralar com ele...devia ser terrível, não é? (...) “

2.1. Comunicação e relação com a pessoa com DA

Para analisar adequadamente todas as questões que se seguem é necessário analisar a forma como os cuidadores percecionam e descrevem a relação e interação que mantêm com a pessoa com DA de quem cuidam.

De um modo geral, os discursos dos cuidadores formais convergem na ênfase dada à possibilidade de estabelecer uma relação e comunicação com a pessoa com DA essencialmente nos estádios leves a moderados da doença e a necessidade ou importância que isso encerra para o projeto terapêutico. Numa fase avançada, em que os cuidadores entendem ser difícil manter uma relação e comunicação verbal efetiva, estes afirmam ser possível estabelecer e manter uma relação terapêutica através da comunicação essencialmente não-verbal, com recurso ao toque. Um aspeto importante evidenciado pelos dois cuidadores é o facto de se continuar a comunicar verbalmente com a pessoa com DA mesmo quando esta já não consegue interagir de forma verbal.

A cuidadora CF₁ manifesta disponibilidade para promover a comunicação com a pessoa com DA, referindo que esta comunicação pode não ser apenas verbal, e especifica alguns comportamentos e estado que podem ser entendidos como comunicação não-verbal e que, no seu ponto de vista, devem ser atendidos. Considera ainda que a capacidade de estabelecer uma comunicação não-verbal com a pessoa com DA é de extrema importância essencialmente nos estádios

mais avançados da doença em que a pessoa apresenta uma incapacidade para comunicar verbalmente. Acredita que a comunicação não-verbal aliada a outros tipos de interação, como o toque e a massagem, contribuem para fomentar uma relação com a pessoa com DA, que no seu ponto de vista pode ter um efeito “terapêutico” para a pessoa com DA.

CF₁ - “ (...) é sempre possível...não custa nada, é de “borla” falarmos uns com os outros e se não tivermos um consentimento verbal, pelo menos um gesto.... se vemos que a pessoa está tranquila... ah...lá está, se fazemos uma pergunta à pessoa, se vemos que a pessoa fica insatisfeita, intranquila, com esgar, com... ah::...isso também é muito importante, é tão importante como uma palavra... e então percebemos ali um “não” ou um “sim”, ou um “talvez”, ou um “nim”...ah::... a falar é que a gente se entende... e vale sempre a pena (...)”

CF₁ - “ (...) Estádios mais avançados, acabamos por não utilizar tanto a comunicação verbal, mas sim a comunicação não-verbal, o toque, a massagem, o toque terapêutico... usamos muito.... e sentimos que sim, que fazemos alguma coisa... criamos uma relação (...)”

O cuidador CF₂ apresenta um ponto de vista algo semelhante ao da cuidadora CF₁, afirmando que deve continuar-se a comunicar verbalmente com a pessoa ao longo de todo o curso da doença. No contexto do seu discurso sobre comunicação e interação com a pessoa com DA, este cuidador escolhe como exemplo, frases que demonstram um objetivo de orientar pessoa com DA em relação ao tempo, espaço e pessoa. No entanto, este considera que a partir de determinada fase da doença, a pessoa com DA deixa de compreender aquilo que lhe é dito, e que a comunicação com a pessoa torna-se difícil, acreditando que nesta fase há apenas possibilidade de manter uma comunicação não-verbal com a pessoa, com o objetivo de estimular sensorialmente a pessoa, ainda que sem possibilidade de haver uma interação efetiva com a mesma.

CF₂ - “(...) Obviamente que, numa fase inicial, a... a comunicação, é uma comunicação que estabelecemos normalmente, numa relação interpessoal... ah::... em que se baseia muito na compreensão... portanto...ok... “o senhor já não se lembra, mas...ah::... eu sou o enfermeiro, preciso de lhe fazer isto...etecetera”... e a pessoa compreende, e aceita, etecetera...Depois, em fases mais avançadas...a comunicação verbal... de explicar o que é que vamos fazer, o contexto em que a pessoa se encontra... “olhe, isto... esta casa é um hospital, ou... ou é a sua casa... ou....”... seja onde for.... ah::...portanto já... numa fase

avançada, já não há compreensão disso... independentemente da forma como nós estabelecemos a comunicação verbal... independentemente...de técnicas de comunicação que possamos utilizar... Portanto... se não há já compreensão, essa comunicação já se torna bastante difícil, no estabelecimento de uma relação de... de cuidador-cuidado... ah::... como numa relação interpessoal, portanto... manter uma conversa... etecetera...ah::... Depois, há fases em que essa compreensão não existe, mas que é possível comunicarmos, no sentido de falarmos... de estimularmos a pessoa, para falar do seu passado [...] Em fases, realmente muito avançadas, em que a pessoa já não compreende, nem comunica... portanto... aí, a comunicação deixa de...pode ser verbal... a nossa comunicação com a pessoa... mas... já não serve como... como canal de comunicação... depois, aí, já terá que ser mais através do toque...portanto... Já é mais uma estimulação... sensorial... do que uma comunicação efetiva... uma transmissão de mensagem...”

Em relação ao discurso dos cuidadores informais, o CI₁ manifesta a importância de manter a relação com a sua esposa com DA, referindo ter celebrado a relação matrimonial com a esposa, mesmo já depois de esta se encontrar doente, embora acredite e lamente que já não seja possível estabelecer uma relação efetiva com a sua esposa. Este cuidador entende que a doença da esposa provocou uma alteração inevitável na relação de ambos. Ainda assim, refere continuar a comunicar com a esposa, e manifesta a importância pessoal de continuar a “alimentar” a relação pré-existente e de manter uma comunicação verbal e não-verbal.

CI₁ - “ (...) podemos estar em silêncio durante todo o tempo... mas ela ‘tá lá...[pausa longa][o CI está visivelmente emocionado] Quanto ao resto, não há...não há... uma relação, não há...[pausa longa] não há nada, não há um carinho...[pausa longa] e isso faz falta (...) “

CI₁ - “ (...) Eu costumo, a brincar, que nós os dois... já casámos quatro vezes...[risos] casámos pelo civil, casámos dois meses depois pela Igreja... casámos depois quando fizemos vinte e cinco, ah::... vinte e cinco anos de casados... e casámos em Israel, em Canaã... ah::... que... foi uma cerimónia lindíssima, em Português e em Hebraico... e isso, pelos rituais dos hebreus...foi... acho que foi o melhor casamento que nós tivemos...[risos] já estava doente...[a esposa do CI₁] “

CI₁ - “ (...)falo muitas vezes com ela... tento puxar... puxar... ah::... converso... vou-lhe dizendo o que é que as netas fazem, o que é que as filhas fazem... o que é que nós vamos fazer, o que é que vamos almoçar, o que é que vamos jantar... portanto...ah::...sabendo, de antemão, que não obtenho resposta... ah::...e não tenho ajuda, mas pelo menos há uma comunicação...ah::... única... [o CI₁ sorri] não há um duo, há uma única só [...] enquanto cá estivermos, para ver se existe... um rasgo de...[pausa longa] normalmente o que costuma dizer um rasgo de luz... um rasgo de... de uma frase dita, ah::...se há uma... uma atitude,

ah:... de carinho... de...e que ela se sinta... e que diga “eu estou satisfeita”...espero por isso, apesar de saber que nunca vai existir, mas pronto...”

Cl₁ - “(...) eu transmito-lhe... normalmente tudo o fazemos, portanto... ou o que vou fazer...continuo a dizer aquilo que fazemos, ah:... eu transmito-lhe quando é que vamos ao médico, quando é que vamos a “P.” [nome da cidade onde o Cl₁ e a esposa costumam ir]...quando é que vamos visitar as netas...ah:... quando é que vamos à missa... onde é que eu vou, se vou ao supermercado, se vou... se vamos...ah:...se vamos almoçar fora [...] e vou-lhe dizer “agora vamos lavar os dentes... vamos tomar banho...”ah:...”vamos à casa de banho”....ah:... normalmente digo-lhe... tudo aquilo que faço [...] Eu acho que é para manter uma conversa... [o Cl₁ sorri], mesmo que seja única... acho que é para...ouvir um som em casa...apesar de termos televisão, de termos música [...] mas:...para tentar ver se:... existe comunicação do outro lado... é isso (...)”

A Cl₂ fala da sua relação com o marido de uma forma positiva, referindo manter uma relação e interação semelhantes à que tinha anteriormente com o marido, mantendo uma comunicação verbal permanente, mesmo num estágio em que o marido já não falava, acreditando que havia uma interação não-verbal por parte do marido. Defende que a comunicação com a pessoa com DA deve ser mantida ao longo do curso da doença, e que deve haver uma grande afetividade na mesma, e assim é possível manter a relação com a pessoa, tal como entende ter feito enquanto cuidou do marido.

Cl₂ -“ (...) É assim....nós tivemos... com o “J.” foi sempre... era sempre beijinhos, abraços, ternuras e beijinhos... até... já sem falar (...)”

Cl₂ -“ (...) o “J.” pedia-me em casamento a toda a hora...quando falava, não é?... e mal falava já, ainda me pedia em casamento... e sem falar, pedia-me em casamento com os olhos...[risos] [...] era uma coisa espantosa (...) “

Cl₂ - “ A pessoa de Alzheimer tem que ser muito respeitada... Eu vou-lhe dizer... eu recebi uma mensagem... [pausa longa] uma mensagem no telemóvel... A filha estava em Lisboa e mandou-me uma mensagem (...) e eu li-lhe esta mensagem... ele já não falava...e ele chorou...[pausa longa] [a Cl está visivelmente emocionada] e eu... quando vejo lágrimas nos olhos do “J.”, pensei... “Alzheimer... não é aquilo que todos pensam... o maluquinho que lhe fecham uma porta, e que o deixam num quarto...não... Alzheimer tem vida... tem sensibilidade... tem tudo lá dentro”... [pausa longa] [a Cl chora ao relembrar o episódio que relata] E assim foi... com essa frase... eu lia-lha de vez em quando... e ele ficava feliz... muito feliz... e emocionava-se sempre...ele tinha uma adoração muito grande pela filha... e preocupava-se...Eu notava... eu sabia, e só lhe dizia assim: “olha, a nossa filha está bem”...e ele ficava tranquilo...

Cl₂ - “ (...) A comunicação era assim...era tudo à base da ternura, do amor, do afeto... muitos afetos...e:... (...) Mas, ah... a tal doação... a tal ternura, a tal... o tal amor...ah... o tal carinho...toda uma vivência... porque nós fomos sempre muito amigos... [pausa longa] Ah:...mantivemos a comunicação com... as mãos... mãos nas mãos...já quando ele não estava a falar...olhos... falavam... os olhos falavam (...)”

É curioso notar que, quando questionados sobre a relação que mantinham ou mantiveram com os seus cônjuges durante o período em que se encontravam afetados pela DA, os cuidadores informais falaram espontaneamente das relações sexuais. As perspetivas em relação a esta matéria específica são absolutamente opostas. O Cl₁ entende que seria imoral e indigno para a esposa “tentar” (sic.) manter relações sexuais consigo uma vez que crê que “*não tem sentimento*”(sic.), é “*como se fosse um vegetal*” (sic.), logo seria incapaz de o fazer. Numa perspetiva contrária, a Cl₂ afirma ter tido relações sexuais com o marido com DA, pelo menos enquanto este falava, entendendo que essa era uma forma de lhe agradar, embora considerasse algo “*doloroso*”(sic.) pelo facto do marido não se encontrar na posse perfeita das suas faculdades mentais.

Cl₁ - “ (...) Em relação, ah:... [pausa longa] em relação à vida sexual... é inexistente, já há vários anos... portanto...nem...[pausa longa] nem eu me sentiria...[pausa longa] eu acho que seria um monstro se eu tentasse ter relações sexuais com ela...porque não:... [pausa longa] é uma pessoa que é como se fosse... um vegetal, portanto não:... não tem sentimento... não tem...não iria ter prazer... eu acho que iria magoá-la, ah:... em todos os aspetos (...)”

Cl₂ - “ (...) e posso lhe dizer que o “J.” manteve relações sexuais até... até...enquanto falou... até quatro anos, cinco anos antes de morrer...ah:... enquanto estivemos juntos, a dormir na mesma cama, ele... ah...tinha relações sexuais comigo...e... e uma das coisas que eu anotava no livro, era...era precisamente essa parte, que era importantíssima falar... ah...Era doloroso?... Era...era doloroso, para uma pessoa que sabe que está a agradar ao outro...mas o outro não está em pleno... no seu juízo...não é? (...)”

2.2. Autonomia (decisional/funcional) da pessoa com DA

Abordando agora as ações que os cuidadores entendem preservar e promover a autonomia decisional e funcional da pessoa com DA, deve, antes de mais, fazer-se uma análise da forma como os cuidadores percecionam as capacidades da pessoa com DA..

Importa lembrar que na análise à primeira categoria temática foi analisada também a percepção dos cuidadores face à situação de dependência da pessoa com DA de quem cuidam o que, só por si, permite aferir a posição dos indivíduos entrevistados face a esta problemática da capacidade, atendendo à relação dicotómica entre capacidade e dependência, devidamente explorada no segmento de revisão teórica deste trabalho.

Começando por recordar as percepções quanto à dependência provocada pela DA à pessoa afetada, o CF₂ reconhece que esta é uma doença degenerativa e que, portanto, afeta progressivamente as capacidades globais das pessoas doentes, colocando-as numa situação de dependência total de terceiros, e é, no limite, causadora da morte dessas pessoas.

CF2 - “(...) a doença de Alzheimer, é uma doença... degenerativa...ah:... do sistema nervoso central.... que se inicia, sobretudo, com alterações discretas da memória, e que depois vai evoluindo... de tal modo, que depois já compromete a autonomia... entretanto, já a pessoa é dependente, e entretanto já...funções já mais centrais da...e vitais... também entram em decadência e, portanto, pode mesmo causar, direta ou indiretamente, a morte...[pausa longa] Ah... É uma doença que...que... é extremamente... debilitante... para o doente... a família também acarreta, ah:....

O CI₁ descreve as pessoas com DA de forma genérica como pessoas totalmente dependentes que não têm noção do que fazem. Enquanto a CI₂ considera que a perda de capacidades, especialmente a nível funcional, deve ser um dos aspetos mais dramáticos para a pessoa afetada pela doença.

CI1 - “ (...) Elas não sabem o que é que estão a fazer... não... não... não têm sentimento... não têm... são totalmente dependentes de toda a gente (...)”

CI2 - “ (...) Porque eles [as pessoas com DA] estão habituados a comer, sozinhos... depois veem-se nesta incapacidade, muitas vezes de... levar a colher à boca... isso deve ser doloroso... terrivelmente...para o doente... Quem diz o comer, diz o conduzir (...)”

Apesar desta percepção de que as pessoas com DA se encontram limitadas na sua autonomia por via da doença, todos os cuidadores manifestam a percepção da importância de que preservar a autonomia da pessoa com DA, tanto ao nível decisional como funcional.

2.1.1. Autonomia de decisão

Começando pela autonomia decisional, genericamente, os cuidadores, afirmam envolver a pessoa com DA nas decisões que lhe dizem respeito, sendo que as tomadas de decisão são geralmente partilhadas pelo cuidador e a pessoa com DA, não sendo, por isso uma autonomia decisional pura, é essencialmente do tipo decisão compartilhada. Podem ser identificadas ainda situações em que parecem ser promovidas decisões pseudo-autónomas que, recorde-se, são situações em que as pessoas não são verdadeiramente informadas sobre a decisão a tomar ou nas quais as hipóteses de escolha não foram claramente discutidas. São identificadas também algumas situações, nomeadamente nos cuidadores informais, em que parece haver uma delegação da tomada de decisão por parte das pessoas com DA aos cuidadores.

No que respeita concretamente à autonomia decisional, a cuidadora CF₁ demonstra promover este tipo de autonomia da pessoa com DA, referindo respeitar as suas convicções e vontades atuais, além de privilegiar os seus hábitos e valores anteriores à instalação da doença, aferidos frequentemente junto dos familiares da pessoa com DA, dando a entender implicitamente que estas são as práticas comuns na Instituição onde trabalha. Ainda assim, considera que respeitar os hábitos anteriores da pessoa não é, por vezes, uma forma de respeitar verdadeiramente a autonomia da pessoa, uma vez que as suas vontades e hábitos podem ter também mudado no decurso da doença, e considera mesmo que isso pode colidir com o próprio respeito pela dignidade da pessoa com DA.

Afirma que, por vezes, na impossibilidade da pessoa com DA comunicar verbalmente a sua vontade, atende às manifestações não-verbais que entende sugerirem uma revelação de vontade, e refere respeitá-las.

CF₁ – “ A decisão...é muito simples... nós antes de qualquer atividade perguntamos sempre à pessoa se quer ir... se quer ir para a fisioterapia, se quer ir para as animações, se quer ir almoçar... e se a pessoa disser que não, às vezes temos que usar outras estratégias... e às vezes diz que sim, outras vezes diz que não, porque não quer mesmo, ou... lá está, temos um senhor que faz questão de ter as meias por fora das calças... e se faz questão e se se sente bem com isso, quem somos nós para dizer que não... e tem as meias por fora das calças, não tem qualquer inconveniente (...)”

CF₁ – “ (...) as questões do dia-a-dia, “se quer fazer... se quer ir...”, é sempre questionado...sempre, sempre, sempre...Em relação à conferência familiar, também é sempre perguntado se quer participar... a maioria dos utentes sim... e vão à conferência familiar, e estamos todos em conversa, a falar”

CF₁ - “ (...) ou damos à tarde [CF₁ fala da higiene da pessoa com DA], porque as pessoas, normalmente do campo, não tomavam banho de manhã, tomavam à tarde quando chegavam a casa... ou hoje lavamos a cabeça e amanhã lavamos o tronco e no outro dia lavamos os pés....articulamos com a pessoa como é possível (...)

CF₁ - “ (...) tínhamos uma senhora que [...] tomava o banho à noite, e todos os dias tomava banho à noite... e lavava as suas cuequinhas, e que não podiam ir para a lavandaria, e não vão... e tem que ser assim (...)”

CF₁ - “ (...) Além disso... além dos comportamentos... também temos o problema da linguagem...porque não nos dizem com clareza... o que é que desejam, o que é que não desejam... o que é que sonham o que é que não sonham... temos que ir muitas vezes pelos comportamentos e pelas manifestações corporais”

CF₁ - “ (...) a família é que depois nos vai dando o feedback: “não isto não era o estilo de vida dele, e não é um hábito, isto é uma alteração ao padrão, porque ela não fazia isto, não gostava disto, e agora já faz, já diz, e já quer”... e é muito... acaba por ser muito difícil essa gestão (...)”

CF₁ – “ (...) quando nós fazemos uma avaliação inicial também procuramos conhecer os hábitos de vida da pessoa... Só que a pessoa também muda ... e nós todos mudamos ao longo da vida... [...] Por exemplo, nós temos um hábito de uma pessoa que até gostava de usar muitos acessórios... e agora a filha diz-me “olha ela gosta de usar acessórios”... mas eu olho para ela [a pessoa com doença de Alzheimer] e coloco-lhe os acessórios, peço-lhe para escolher o acessório, e ela... “nem sim, nem não, nem “nim””, e aí torna-se muito complicado...mas ela quer?... não quer?... e acabamos por colocar os acessórios, mais porque a filha faz questão, porque se recorda mais da mãe com os acessórios, do que sem os acessórios... e então acabamos por não perceber se a situação é digna para a pessoa... se ela quer, se ela gosta, se ela deseja... às vezes é complicado...”

O CF₂ reconhece a possibilidade de promover a autonomia decisional relativamente a questões simples do dia-a-dia, algo que não acontece tão facilmente relativamente a questões mais complexas e, por isso refere explicitamente que isso depende da perceção da capacidade da pessoa de quem cuida. Este cuidador, à semelhança da cuidadora CF₁, recorre

recorrentemente o pronome pessoal “nós” na abordagem a este tópico, dando a entender que a sua perceção e prática são comuns aos vários cuidadores formais que prestam cuidados na Instituição onde trabalha.

CF₂ - “ (...) portanto, na minha situação... decisões mais complexas já não dependem da pessoa, não é?... Mas... em termos de... das decisões mais simples, como o exemplo do vestir e do despir...o que é que vestir?... não é?, por exemplo.... o que é que vestir?... Isso é possível... portanto... apesar de a pessoa ter Alzheimer, é possível estimular essa... essa autonomia... ou seja, é possível nós [cuidadores formais da Instituição onde o CF₂ trabalha], perguntarmos à pessoa o que é que quer vestir... ah::... Isto também depende da perceção que nós temos da capacidade que a pessoa tem de tomar essa decisão, não é?... Se... se realmente, a pessoa diz que quer vestir a... umas cuecas, quando tem incontinência urinária...ah::... obviamente, não vamos poder permitir que essa decisão vá avante...ah::... Portanto, depende também muito da perceção que nós temos dessa pessoa (...)”

O CF₂ refere ainda que, embora os cuidadores formais da Instituição onde trabalha estejam abertos a conhecer e a respeitar a vontade da pessoa com DA, nomeadamente relativamente a decisões simples sobre a sua vida, acrescenta que existem alguns fatores que limitam a promoção do envolvimento da pessoa nas tomadas de decisão e no respeito pela sua autodeterminação. O respeito pela sua autodeterminação nem sempre é possível, e por vezes não é sequer questionado, não apenas por uma questão de perceção de incapacidade para decidir sobre a matéria em causa, mas também por uma questão de organização institucional e de gestão de cuidados, e por limitação de tempo para prestar cuidados, o que limita a possibilidade de conhecer, promover e respeitar a vontade da pessoa com DA. Por outro lado, a organização das rotinas da Instituição restringem a flexibilidade necessária para adequar os cuidados a cada pessoa específica, de acordo com a sua autodeterminação. O facilitismo é também uma das razões enunciadas por este cuidador para justificar a tomada de decisão de questões que dizem respeito à pessoa com DA sem o seu envolvimento. Neste caso, são os profissionais quem toma decisões, substituindo a pessoa com DA, ao invés de promover a sua autodeterminação. Ainda assim, o CF₂ salienta a possibilidade de, em termos institucionais, adequar algumas das rotinas e dos procedimentos da Instituição aos hábitos, desejos e valores das pessoas com DA, fornecendo o exemplo da dieta (que se segue).

CF₂ - “ (...) embora às vezes seja mais fácil, para nós... ah::... para nós, tomar essas decisões... embora simples...pelas pessoas...porque... ah...[pausa longa] porque achamos que, se calhar, podem não... não ter capacidade, ou porque podem não... tomam a decisão, mas depois a decisão que tomam pode não ser a mais acertada para o contexto, etecetera, e... para gestão de tempo, às vezes é mais fácil nós tomarmos a decisão pelas pessoas...ah::...embora, sim... haja sempre espaço para... para tomar essa decisão... Por exemplo, o que é que quer comer, já não é possível, também porque a Instituição [onde o CF₂ presta cuidados] já tem uma ementa para... ah... para cada refeição...ah... mas é possível... por exemplo... que não gosta de feijão-verde, e não quer comer feijão verde, e...e aí podemos facilmente respeitar...ok, não gosta... se não gosta... nunca gostou, não é agora que vamos obrigar a forçar que goste...ah::... Decisões mais complexas... sobretudo, tudo o que se trate de::... nível financeiro, familiar, etecetera... portanto, já não é uma intervenção... aí já não podemos intervir...ah::... mas vejo que... possa ser... ah::...difícil...ah::...às vezes, as pessoas acreditarem que essas decisões possam ser as mais corretas, porque... lá está... a pessoa tem Alzheimer, e se calhar não está a pensar... com toda a sua capacidade de raciocínio, etecetera (...)”

O CI₁ afirma tentar envolver a esposa nas decisões sobre questões simples do dia-a-dia (exemplo: escolha de roupa), embora refira que a sua esposa participa de forma limitada nessas mesmas decisões. Este cuidador refere também que as decisões são tomadas por si, na maioria das ocasiões, no entanto não deixa de procurar um assentimento da sua esposa, ou procura simplesmente informá-la sobre as decisões que toma. Os hábitos e costumes da esposa, e que são anteriores à instalação, continuam a ser considerados e respeitados pelo seu cuidador no momento atual, o que, de certa forma, revela também uma forma de respeitar a autonomia decisional da pessoa com DA.

CI₁ - “ (...) Na questão da roupa, pergunto-lhe...trago a roupa e pergunto-lhe se gosta, se deixa de gostar...faço-lhe essas perguntas normalmente... e é o que faço no dia-a-dia (...)”

CI₁ - “ (...) Pergunto-lhe... por exemplo, da questão da roupa: “A.”, gostas desta roupa para te vestir hoje?”... e ela assim... “gosto”... Normalmente a escolha é feita por mim, mas pergunto se...ah::...se ela gosta...portanto, também é importante saber... apesar de saber que não...ah::...que não há nada... mas... mas gostaria de saber se havia... se ela gosta mesmo (...)”

CI₁ - “ (...) não participa [nas decisões] , diz “gosto”, ou “gostei”...não sempre, mas a maior parte das vezes diz-me “aí, eu gosto dessa” (...)”

CI₁ - “ (...)falo muitas vezes com ela... tento puxar... puxar... ah::... converso... vou-lhe dizendo o que é que as netas fazem, o que é que as filhas fazem... o que é que nós vamos

fazer, o que é que vamos almoçar, o que é que vamos jantar... portanto...ah:...sabendo, de antemão, que não obtenho resposta...

Cl₁ - “ (...) ela continua a ter a mesma imagem de quando iniciou a doença... Era uma pessoa que gostava de se cuidar...e que eu tento, nos tempos atuais, manter... ah:... Era uma pessoa que gostava de ir à missa, e eu continuo a levá-la à missa... Eu mantenho tudo... como era há dez anos atrás... ah:... Era uma pessoa que gostava de conviver... e para onde eu vou, ela vai... ah:... nós anteriormente íamos ao restaurante... hoje continua a ir [...] Portanto, nós continuamos a fazer a mesma vida que fazia anteriormente... não é por ela ter... da forma como está, que eu deixo de fazer as coisas que fazia... ah:... se eu vou passear, ela vai comigo...[pausa longa] É difícil... eu não digo que não é difícil... é...mas... faço-o... Há coisas que se perderam, mas...[pausa longa] vive-se...”

A Cl₂ afirma que sempre tentou envolver o seu marido nas tomadas de decisão e sempre tentou conhecer a sua vontade em relação aos vários assuntos da sua vida, no entanto refere que o marido transferia frequentemente para si toda a responsabilidade das decisões.

Cl₂ - “ (...) Ah... era assim... eu dizia: “”J.”, vamos para as termas?”... - nós fazíamos termas... - “nós vamos para as termas este ano?”... “vamos... vamos, pois...”[resposta do marido da Cl] “então e quando é que tu queres ir?” [questiona a Cl] “decide tu, tu é que sabes”... ah... endossava para cima de mim qualquer decisão... pela... pela perceção que ele já tinha, possivelmente, da:... dessa tal característica da doença... porque eles deixam de ter poder de decisão, deixam de ter poder de...de...pronto, de tomarem uma iniciativa... e ele atirava muito para cima de mim... Eu dizia assim... “ oh ”J.”... hoje vamos almoçar fora?”...“vamos” [respondia o marido da Cl]... “e onde vamos?” [questionava a Cl]... “ah... não sei, tu é que sabes...” [resposta do marido da Cl] era sempre... atirava sempre para cima de mim... eu é que tinha que decidir, e dar a última palavra... isto em decisões (...)”

2.2.2. Autonomia funcional

Em relação à autonomia funcional da pessoa com DA, genericamente, os participantes enfatizam a progressiva degradação da capacidade de executar AVD's, e paralelamente, a perda da autonomia funcional.

No plano individual, a CF₁ reconhece que é difícil preservar a autonomia funcional das pessoas com DA, ainda assim considera que, por vezes, as capacidades destas pessoas são subestimadas pelos seus cuidadores informais, sendo possível estimulá-las e preservá-las, muitas vezes contra todas as

expectativas. No entanto, no seu ponto de vista, para que essa autonomia seja de facto fomentada é necessário um suporte adequado por parte do cuidador. A cuidadora refere ainda que a Instituição onde trabalha tem todas as condições para promover essa autonomia funcional, e permitir à pessoa com DA ter um certo grau de liberdade física numa envolvente que considera ser simultaneamente segura, quer por razões arquitetónicas dos espaços, quer pela presença e supervisão constante de profissionais.

CF₁ - “ (...) Notámos um senhor (...) quem cuidava dele era a mãe... portanto, a mãe tinha oitenta anos, tinha capacidade de o mobilizar... de levantar não tinha...Então, lá [na Instituição de Saúde da CF1] anda, porque temos mais apoios, mais recursos humanos, outra estrutura arquitetónica (...)”

CF₁ - “ (...) de facto a capacidade de marcha e de alimentação é as que notamos que em casa são as mas negligenciadas... ou porque não sabem [os cuidadores informais], ou porque não têm mesmo capacidade (...)”

CF₁ - “ (...) Preservar não [a autonomia funcional]... é uma doença crónico-degenerativa, claro...mas potenciar o que tem, claro... porque muitas vezes, em casa, também está negligenciado: “ai, o meu pai suja-se, o meu pai suja-se, e dou-lhe eu”, e é melhor ele sujar-se e fazer sozinho do que não fazer nada, de todo (...)”

CF₁ - “ (...) Com o devido apoio sim...porque, senão a pessoa comete um erro crasso hoje, ninguém lhe dá o feedback, ou seja, o elogio ou o “faça melhor assim... é melhor assim”, e esse erro amanhã já é maior... e depois é um bocadinho maior... portanto, não havendo o apoio necessário... ali as diretrizes mínimas... ah:::... acaba por ser um bocadinho difícil [manter a autonomia funcional] nas fases moderadas.... Nas fases ligeiras é fácil... nas fases moderadas já um bocadinho mais difícil... não havendo aquele apoio (...)”

CF₁ - “ Nós temos uma facilidade, que é a nossa estrutura arquitetónica [...] que permite que o idoso...- neste caso idoso, claro... no nosso só temos idosos neste momento...- deambule [...] numa estrutura, sem nunca encontrar, por tanto, a saída... Portanto, pode deambular à vontade... nós temos uma visão de trezentos e sessenta graus, porque é tudo vidrado, e a pessoa pode deambular à sua vontade (...)”

CF₁ - “ (...) na sala de estar está permanentemente acompanhada... portanto, a senhora que, até:::... nas deslocações usa uma contenção abdominal na cadeira de rodas, chega à salinha de estar e tira-a, e fica sentada no sofá, junto dos outros... perfeitamente...”

O CF₂ começa por reconhecer a importância de o cuidador tentar preservar a autonomia funcional da pessoa com DA, através da estimulação e promoção

dessa mesma autonomia e em função das capacidades físicas e mentais que possui ou que lhe são reconhecidas. No seu ponto de vista a realização de AVD's em substituição da pessoa com DA agrava o seu grau de dependência. Todavia, este afirma que, em determinadas circunstâncias, estimular uma pessoa com DA a realizar tarefas autonomamente quando esta apresenta uma limitação funcional marcada pode ser considerado um comportamento que põe em causa o respeito pela sua dignidade, pelo que considera eticamente mais aceitável substituir a pessoa nessas condições. Neste sentido, o cuidador fornece o exemplo prático da alimentação na abordagem a esta questão.

CF₂ - “ (...) A autonomia funcional...portanto... dentro daquilo que nós avaliamos que a pessoa consiga já fazer... ou, aliás, que a pessoa ainda consiga fazer... ah::... o importante é... é que a pessoa mantenha essas capacidades... ah.. ou seja... procurar, que essas capacidades sejam utilizadas... Por exemplo, se a pessoa com Alzheimer já tem dificuldade na alimentação... ah... em alimentar-se autonomamente, por mão própria... ah::...aquilo que eu posso fazer é substituir... ou seja, a pessoa deixa de comer por ela própria... mas provavelmente, mais rapidamente vai perder essa capacidade...Se eu, apesar da dificuldade que ela tem, ah::... estimular para que seja a pessoa a comer por mão própria...é possível, no meu entender, que essa capacidade seja preservada durante mais tempo(...)”

CF₂ - “ (...) Muitas vezes não... muitas vezes nem tão a ter essa percepção... não a sujar-se, a entornar a sopa a comer... mas vão comendo, e não estão a ter realmente a percepção que... que o estão a fazer, ou... isso não está a incomodá-las de maneira nenhuma... ah:: ... então parece que não faz mal... portanto, a pessoa... não faz mal a pessoa sujar-se... temos é que depois, no final da refeição, ah::...portanto, limpar a pessoa... portanto...coloca-la novamente com um aspeto cuidado... Mas por outro lado também penso assim...mas qual é o objetivo da pessoa tá a comer sozinha e a sujar-se toda?... ah... não é digno... A pessoa não consegue comer, e tá-se a sujar toda, e tá a ficar toda suja, e toda a gente tá a ver aquela pessoa toda suja... também não é digno [...]E portanto... às vezes... tenho a tendência de substituir a pessoa... ah... na alimentação... ou seja, sou eu que lhe dou, assim ela não se suja... porque penso assim... o facto dela... estar a comer sozinha... e a sujar-se, portanto... já não tem um objetivo terapêutico, já não tem um objetivo de reabilitação... Ou seja, o facto de ela [a pessoa com DA] tá a fazer aquilo, tá a melhorar... tá a ficar melhor, porque está a fazer, e tal... e à medida que... que... ao longo dos dias, sempre que vai comendo, cada vez se vai sujando menos...ah... isso não é verdade... portanto...ah::... Por vezes há esta ambivalência de... de opinião... opinião minha, em relação a pessoa, nessa situação tão específica (...)”

O Cl₁ refere que a sua esposa tem vindo a perder progressivamente a sua autonomia funcional, ainda que afirme esforçar-se para a promover e preservar, através de aplicação de diversas estratégias específicas, o que requer

persistência e tolerância. Para este cuidador a perda das capacidades funcionais da esposa são inevitáveis, devendo-se à progressão da doença e não à ausência de estimulação.

Cl₁ - “ (...) Ela não... participa... Ela, portanto... há... dois anos...quase três anos, que não consegue fazer a higiene dela... que não se consegue vestir...ah... sou eu que faço isso diariamente, portanto... ah...Ela foi perdendo essas faculdades... ah:...primeiro muito lentamente, e depois muito rapidamente...Eu punha-lhe a roupa, por exemplo... no caso da roupa... punha-lhe a roupa ao lado, ficava sentado, e ela ia vestindo, e eu ia ajudando... ah:... deixou de fazer, por mais que fosse estimulada... Na questão do banho, de ir à casa de banho... se eu não a levar, ela não:...não pede... não diz que sente necessidade... ah... absolutamente nada... portanto, na questão do banho, nem se lembra que tem que lavar... por exemplo, de fazer a higiene oral...Se eu não lhe disser, não faz e não tem iniciativa (...) “

Cl₁ - “ (...) na altura [em que foi diagnosticada a doença da esposa], um psicólogo dizia para eu identificar as portas dos armários, portanto...tem os pratos...as canecas...tem os copos.... e eu identifiquei... mas ao fim de pouco tempo, pude verificar que aquilo não era eficaz... então eu dizia: “A.” tira um prato”, e ela perguntava... “aonde?”...“ali”...“tira um copo”... “aonde?”... “ali”... [o Cl faz gestos com os braços apontando em várias direções]e eu parecia um boneco articulado, portanto... que ia indicando com os braços, e ela ia fazendo... no caso da roupa: “A.”, tira a camisola interior”, e ela...“aonde?”, e eu: “naquela”... as cuecas... “acolá”... as meias: “ali”.... e, portanto, eu ia-lhe dando a indicação (...)”

Cl₁ - “ (...) há alturas em que a “A.” não anda, em que eu tenho que puxar por ela...tenho que...vou arranjando técnicas para ela se locomover...ah:... ao que eu digo... ah:...faz...enfia a manga da camisola, ou da camisa... ou ajudar a enfiar as calças... e... não fazendo...sendo agressivo... ah:... quando não é feito... ah:... ou quando ela não colabora... a única coisa que eu faço é... sentar-me, respirar fundo e aguardar uma melhor altura...portanto... para ser feita...não me ‘tou a ver... se não é feito, ter que... sei lá... agredi-la (...)”

A Cl₂ considera que a perda de capacidade de executar AVD's é um dos aspetos mais dramáticos da doença, e que requer uma enorme preparação do cuidador para lidar com a progressiva dependência da pessoa com DA. Para esta cuidadora o conhecimento adequando sobre o facto de que cada pessoa com DA requer o estabelecimento de padrões e rotinas diárias, o que facilita a sua vivência quotidiana e ajuda a preservar as capacidades dessa mesma pessoa. Refere ter utilizado estratégias para manter a autonomia funcional do marido, e que essa preservação passa por transmitir confiança na pessoa com DA de que é capaz de continuar a realizar determinadas tarefas. Esta cuidadora

afirma ainda que é necessário, também neste âmbito da autonomia funcional, uma abordagem positiva, onde a ênfase deve ser dada à estimulação e preservação das capacidades que a pessoa com DA mantém, ao invés de se destacar as capacidades perdidas no decurso da evolução da doença. Este foi uma das premissas que a cuidadora refere ter presente no cuidado que prestava ao seu marido. Com efeito, refere que para si foi importante tentar manter a autonomia funcional do marido, tanto quanto possível, e refere alguns exemplos de estratégias adotadas para esse fim.

Cl₂ - “ (...) Porque eles [as pessoas com DA] estão habituados a comer, sozinhos... depois veem-se neste com incapacidade, muitas vezes de... levar a colher à boca... isso deve ser doloroso... terrivelmente...para o doente... Quem diz o comer, diz o conduzir (...)”

Cl₂ - “ (...) no princípio, é preciso dar-lhes a entender que eles [pessoas com DA] conseguem fazer... não é?... E eu tinha a casa toda etiquetada... para ele ler... quando lia, não é?... Depois perdem as capacidades... e o perder as capacidades, é a preparação do cuidador... o cuidador, se não se prepara, fica... fica a rastejar...fica completamente (...)”

Cl₂ - “ (...) eu penso que o cuidador tem uma... tem um papel muito importante... na autonomia do doente...e quando ele [a pessoa com DA] começa a perder a autonomia... o cuidador tem que... tem que saber que o doente gosta de coisas repetidas...movimentos repetidos... situações repetidas...ah... uma vivência muito igual todos os dias... e essa vivência pode ser facilitada com...a sinalização, se eles ainda lerem... das divisões da casa... das gavetas...eu não fui ao pormenor das gavetas, porque ele [o marido da Cl] não estava habituado a ir às gavetas, mas fui ao pormenor do nosso quarto, que ainda lá está o papel... sala, só retirei agora... ah... a nossa cozinha, que ainda lá está...a nossa lavandaria... ah... e ele ia-se orientando (...) ah...depois, estava fixado, para mim, uma papel em inglês que me deram lá, no hospital, e que dizia... “foca-te naquilo que é necessário... que o doente sabe fazer, e não... não te enfoques naquilo que ele não sabe”...e eu tinha esse papel na porta do frigorífico... e ainda o tenho ali guardado...e esse “enfoca-te”, eu enfocava-me mesmo naquilo que ele era capaz de fazer... quando ele não era capaz... voltávamos, e íamos fazer aquilo que ele era capaz...e::... era um vaivém, um vaivém... um vaivém... um vaivém (...)”

2.3. (In)dignidade da pessoa com DA

No que respeita à dignidade da pessoa com DA, é pertinente começar por abordar a perceção dos cuidadores quanto às ações que preservam a dignidade dessa mesma pessoa, e posteriormente, também aquelas que, num sentido oposto, atentam contra a dignidade, ou seja, consideradas indignas.

A forma como os cuidadores interpretam a preservação da dignidade da pessoa com DA é heterogénea mas, de modo geral, passa por manter e respeitar a identidade pessoal, assim como os seus hábitos, valores e crenças, mesmo depois da instalação da doença. Neste sentido, é curioso perceber nos discursos dos cuidadores que existe uma associação frequente do respeito pela dignidade e o respeito pela autonomia.

A CF₁ evidencia como medidas de preservação da dignidade da pessoa com DA a manutenção da comunicação cordial e carinhosa, o respeito pelos seus hábitos e desejos, a não infantilização. Para esta cuidadora, o respeito pelos hábitos e os aspetos culturais da pessoa com DA são determinantes para a preservação da sua dignidade.

CF₁ - “(...) portanto, é sempre o... entrar no quarto e dizer “bom dia”, o antes de expor a privacidade, o avisar, o falar com respeito, com carinho... não infantilizar... sim, é importante, é feito e é possível (...)”

CF₁ - “ (...) [a dignidade] é tudo ... manter, dentro do possível, claro, o que ela [a pessoa com doença de Alzheimer] quer, o que gosta, o que sabe, o que deseja, o que sonha... as visitas à família, a casa... é tentar manter isso tudo, dentro do possível...dentro do possível (...)”

CF₁ - “ Isso é muito subjetivo [a indignidade]... depende da pessoa... depende da cultura da pessoa... lá está... para muitas pessoas [...] indigno é tomar banho todos os dias... por isso, lá está, depende do conceito da pessoa, de bem-estar, de qualidade de vida, de dignidade e de indignidade... [pausa longa] Socialmente, nós temos um conceito...por exemplo, falando do caso do banho, que é o mais flagrante... socialmente, nos dias de hoje, tomar banho todos os dias é uma realidade constatada, porque é preciso, porque “cheiram mal”, etecetera, etecetera, etecetera... há quarenta anos atrás não era assim, se calhar nem há trinta, nem há vinte... se calhar depende da pessoa, da região do país de onde ela vem, ou do país (...)”

De acordo com a CF₁ a indignidade da pessoa com DA depende da forma como a própria pessoa sente e exprime o desconforto perante as situações que colocam em causa a sua dignidade. Esta cuidadora coloca sobre este conceito uma tónica subjetiva, entendendo dignidade não como um conceito com uma dimensão universal, mas antes como algo idiossincrático, cujo respeito ou desrespeito depende da perceção e manifestação de cada pessoa. Desta forma, a cuidadora acredita que uma pessoa com DA, ao ver-se impossibilitada de comunicar o quão indigno se sente, ou o que é para si ser cuidada com dignidade coloca em causa a sua própria dignidade. A cuidadora acrescenta que considera indignidade o facto da “(...) *pessoa não se sentir bem com ela própria, no sítio onde está, como ela está* (...)” (sic.).

Considera que a utilização de diminutivos inferioriza a pessoa, e portanto é uma forma de tratamento que viola a dignidade da pessoa, algo que afirma ter em consideração no seu dia-a-dia de cuidado. Considera que continuar a tratar a pessoa pelo nome pelo qual sempre foi conhecido e com o qual mais se identifica e deseja ser tratado, é uma forma de preservar a sua dignidade. Esta cuidadora acrescenta ainda que tem conhecimento de muitas situações e de várias instituições que prestam cuidados de saúde, nomeadamente à pessoa com DA, em que a sua dignidade não é respeitada, e em que, segundo o seu ponto de vista, os profissionais não demonstram interesse em considerar essa mesma dignidade, e oferece o exemplo do respeito pela privacidade da pessoa com DA, e as situações em que a pessoa é ignorada no decurso dos cuidados que lhe são prestados, em que não é estabelecida qualquer comunicação consigo. Para esta cuidadora, é indigno ainda o desrespeito pela autonomia decisional da pessoa com DA, nomeadamente em relação a questões simples do quotidiano.

CF₁ - “ (...) Para mim indignidade, é quando a pessoa não se sente bem no papel em que está... com a doença de Alzheimer ela, se calhar, não é capaz de exprimir tão bem quanto indigna ela se está a sentir... quanto indignada, acho que o termo é mesmo esse, ela se está a sentir...Mas, lá está, se ela não consegue exprimir verbalmente, pelo menos com algumas demonstrações corporais, nós conseguimos perceber...E:.... lá está, para mim indignidade é isso, é a pessoa não se sentir bem com ela própria, no sítio onde está, como ela está (...)”

CF₁ - “ (...) Na minha opinião, claro... na minha opinião... conheço muitos casos de indignidade, em muitos Hospitais... porque falta.... é a desculpa da falta de tempo, porque,

no fundo, é uma desculpa... é só termos um bocadinho de pensamento crítico sobre aquilo que estamos a fazer... é só darmos... acho que as pessoas [profissionais de saúde] estão tão cansadas que já nem dão a sua opinião, já nem querem saber disso... querem é despachar as pessoas dali para fora... é triste, mas é verdade (...)

CF₁ - “ (...) o respeito pela dignidade da pessoa também já não existe, porque não existe a questão da privacidade, a questão da dignidade... não querem saber... Na nossa Unidade... existe, felizmente... e temos muitas pessoas capacitadas... todas as pessoas têm muita noção do que é o estar a fazer o bem, e não é o bem em termos sociais, é o bem para aquela pessoa, para que aquela pessoa se sinta feliz ... Por exemplo, já tivemos pessoas em estado terminal, que não mandámos para o Hospital... fizemos o controlo da dor no local, falámos com a família, a família aceitou, pensou...ah:... conversámos todos juntos, e faleceu na nossa Unidade...sendo que não é uma Unidade de Cuidados Paliativos... não mandámos para o Hospital por causa de uma... insuficiência respiratória nunca tivemos, mas... lá está, as pessoas faleceram com tranquilidade, com paz... Acho que mandá-la [à pessoa em fase terminal] para o Hospital só porque sim, para querer despachar, isso sim, era um facto indigno... Por exemplo, colocar uma sonda, numa recusa alimentar, não colocamos... (...)”

CF₁ - “ (...) não usamos os “inhos”... o “caminha”, o “banhinho”... não se devem usar os “inhos”.... ah:... a pessoa deve ser tratada pelo nome que gostava... que gosta de ser chamado...ou como era conhecido na sociedade... pronto... tão simples como isso [...] mas se, na sociedade, o nome com que ele se vira para nós mais facilmente é “Sr. João” ou “Dr. João”, é assim que nós o tratamos... [pausa longa] portanto, o tratar a pessoa por um nome que ela não é conhecida, ou que ela não se identifica, como tratar a pessoa por um número... qualquer um dos casos é flagrante [de indignidade, na opinião de CF₁]...”

CF₁ - “ (...) a questão de, também, não nos referirmos à pessoa quando vamos prestar os cuidados... porque... lá está... por a pessoa não falar, acontece em muitos lados, infelizmente... [...] pronto, isso não deve acontecer... aquela coisa do falar com o colega e não incluir a pessoa na conversa... acontece muito... A privacidade, já falámos... sim... a questão de não tratar pelo nome, não respeitar as decisões da pessoa, de contrariar alguns comportamentos, também de que “tem de tomar banho e tem, tem, tem e tem”... e acontece também... pois... [pausa longa] existem muitas (...)”

O CF₂ destaca a existência de uma dignidade intrínseca a cada pessoa, balizada na existência de uma história pessoal, nos estatutos e valores assumidos pela pessoa numa fase anterior à instalação da doença, e que são inalienáveis mesmo depois de ser afetada, e estes pressupostos exigem que a pessoa continue a ser considerada e respeitada. A manutenção dos hábitos, o respeito pela sua vontade é também associada por este cuidador ao respeito pela dignidade da pessoa com DA, e que se enquadra num contexto de valorização

da pessoa com DA e das capacidades que ainda mantém, apesar de todas as perdas que a doença induz. Neste contexto, preservar a dignidade da pessoa com DA, na perspetiva do CF₂ é valorizar a pessoa, ao invés de a diminuir porque tem uma doença que acarreta a degradação de diversas capacidades, e isso passa também por preservar a sua identidade pessoal, promover as suas capacidades, promovendo a sua autonomia, cuidando-a de forma holística.

CF₂. “ (...) Ah::... é assim... a dignidade é... a dignidade, vejo como sendo... portanto... o valor que a pessoa tem, como pessoa que é...portanto... com todos os seus valores, com toda a sua história...ah... com toda a sua forma de pensar sobre o mundo... ah::... E portanto, respeitar a dignidade é, no fundo... respeitar aquela pessoa... portanto, respeitar aquilo que a pessoa é... como pessoa...ah::...valorizá-la, portanto... como pessoa... ah::... não como um::...um objeto, no qual eu tenho determinados objetivos terapêuticos... ah::... E portanto... respeitar essa dignidade... ajuda tentar conhecer a pessoa melhor... ou seja... tentar, compreender, então, os seus valores, a sua forma de pensar, etcétera... isto numa fase em que a pessoa ainda consegue estabelecer comunicação connosco [...] compreender que, por vezes, há coisas que nós podemos ceder...ah::... compreender que, por vezes a pessoa pode...gosta de usar, provavelmente, a sua própria roupa, no estilo em que está habituada a usar...ah::...[pausa longa] coisas básicas, por exemplo... a pessoa, ah::... tem períodos de incontinência, e períodos de continência... ou seja, é capaz de pedir para ir ao WC [casa de banho], embora, por vezes tenha incontinência.... e::... se a pessoa pede para ir à casa de banho... apesar de... provavelmente, se calhar até já urinou na fralda...levá-la mesmo à casa de banho... ou seja, não dizer... “olhe, faça na fralda”...Portanto...ah::... manter ainda esse... essa dignidade... “olha, já sou aqui um velho que já... já não vale nada... já me urino aqui todo”... Portanto... tentar...tentar tratá-lo, ao máximo, como um... como se fosse... uma pessoa que ainda é capaz de muita coisa... ainda é aquela pessoa... o senhor Manuel... o senhor António, etcétera...que já foi... tentar...ah::... tentar tratar a pessoa, realmente, como...como um todo (...)”

No sentido oposto ao que foi anteriormente analisado, o CF₂ afirma que, no seu ponto de vista, tratar a pessoa com DA de forma indigna é trata-la como alguém incapaz e inútil. Para este cuidador, esta é uma forma inadmissível de tratar a alguém, e afirma que, apesar de a pessoa com DA poder não ter uma ação “útil” para os outros, continua a ser alguém muito importante, por exemplo, para a sua família. Esta perspetiva parece colocar os cuidadores perante o compromisso de manter a dignidade da pessoa com DA, mais por respeito à família da pessoa do que por ela própria.

O CF₂ fornece ainda outros exemplos práticos do que considera ser indigno para uma pessoa com DA, como o facto de a pessoa ser mantida durante várias horas com a fralda urinada, quando os cuidadores o sabem e a pessoa não

consegue manifestar o desconforto pela situação, assim como o facto de serem vestidas de forma desadequada, apenas por uma questão de, na perspetiva dos cuidadores, ser mais fácil de vestir e despir. Neste ponto particular, em que o CF₂ oferece exemplos práticos do que considera ser um tratamento indigno para a pessoa com DA, fica implícita a importância de considerar a vulnerabilidade da pessoa com DA no cuidado que se presta a esta, e a relação que esta noção de vulnerabilidade tem com a preservação da dignidade e a prevenção da indignidade. O facto da pessoa com DA não conseguir manifestar, muitas vezes, a sua vontade e o seu desconforto, ou de, por vezes nem se aperceber de que determinada situação expõe a situações em que os cuidadores podem atentar contra a sua dignidade. Esta noção de vulnerabilidade coloca a pessoa com DA à mercê de um cuidado que deve refletir um compromisso de preservar essa dignidade, e no ponto de vista deste cuidador, essa dignidade deve ser preservada, não apenas para a pessoa com DA, mas também por respeito pela família da pessoa em causa.

O CF₂ afirma ainda que a incompreensão perante os comportamentos da pessoa com DA, assim como os seus períodos de desorientação e agitação, é indigno “alimentar-se” os seus delírios em vez de se orientar a pessoa para a realidade, ou infantilizar a pessoa devido ao seu estado de dependência, que são comportamentos que considera recorrentes nos cuidadores, e que considera lesivos da dignidade da pessoa cuidada. Desta forma o cuidador afirma que deve ser mantido um respeito pela pessoa doente igual àquele que é devido a qualquer pessoa não doente, e esse respeito reflete o valor que a pessoa teve ao longo da sua vida, e que ainda tem, o que revela também um respeito por uma continuidade da sua identidade.

CF₂ - “ (...) Ah::... aquilo que realmente pode ser indigno... é, realmente... tratar a pessoa como... como sendo já um inútil, portanto...que... na verdade, a pessoa já não tem... já não tem... a pessoa já não tem uma ação que possa ser útil a outras pessoas... mas, no entanto, continua a ter... a ser um... a família continua a ter um sentimento pel’aquela pessoa, e obviamente, é importante a existência dessa pessoa...é importante a existência dessa pessoa na sua máxima capacidade...ah::... e...e portanto...acho que é realmente indigno...quando as pessoas estão, realmente, muito tempo urinadas, e agente [os cuidadores] permitimos que isso aconteça, porque a pessoa até não refere incómodo...ah::... Como já falei há pouco, acho indigno ver a pessoa toda suja... ah::... de comida, porque já não tem essa capacidade [de se alimentar autonomamente] ah::... ou acho indigno as pessoas ‘tarem mal vestidas... ah::... só

porque... para nós, cuidadores, pode ser mais fácil aquela roupa... e porque a pessoa também não se importa...mas, se calhar, para a família, até isso é importante... ah:...e:... sei lá, acho indigno:... - isto falando, assim, muito no meu contexto prático (...)"

CF₂ - “ (...) Não vale a pena, portanto...não vale a pena minimizar a pessoa quando a pessoa não compreende a realidade... do género: “então não vê que isto é a sua cama? ...então, olhe aqui as suas coisas”... Portanto, não há necessidade disso... não há necessidade de... ‘tarmos a minimizar... porque...ah:... não é dessa forma que a pessoa vai, realmente, sentir-se mais orientada... ah:...Também não vale a pena alimentar...ah:... o que não é real... portanto, não vale a pena, se a pessoa nos chama:... neto ou filho, não vale a pena agente ‘tar-se a fazer passar pelo neto... não é digno... e, portanto, também não nos leva a nenhum objetivo... ah:...portanto, também não ajuda a pessoa a sentir-se mais... mais calma... não me parece...ou a sentir-se mais segura, ou a sentir-se mais apoiada... portanto, não me parece que tenha esse objetivo... ah...E:... e também tratar, muitas vezes, as pessoas como... como crianças... infantilizar um bocadinho... ah:...porque... porque pode haver, muitas vezes, essa tendência, porque a pessoa ‘tá dependente de nós, porque a pessoa, ah:... tem atitudes, e comportamentos, inadequados, etecetera... ah:...Mas temos que manter sempre... temos que manter sempre uma postura correta, temos que...ah... manter sempre um respeito... apesar de a pessoa...poder, ou não...ah... sentir que é respeitada, ou não... ou seja, podemos tratar uma pessoa como uma criança, e a pessoa não levar a mal por isso, porque ‘tá desorientada, tem Alzheimer, etecetera... mas, de qualquer maneira, faz parte da...do respeito pela tal dignidade da pessoa...portanto... daquilo que ela já foi, daquilo que... portanto... aquela pessoa continua a ser o senhor Manuel, o senhor António, etecetera (...)"

Por fim, o CF₂ relaciona a dignidade com a autonomia, fornecendo o exemplo de uma pessoa que, apesar de considerar que tem capacidade funcional para realizar ou colaborar em determinadas AVD's é incapaz de o fazer devido ao que considera ser uma limitação puramente mental ou cognitiva, e portanto, no seu ponto de vista, essa pessoa é incapaz de manter a sua própria dignidade.

CF₂ - “(...) Ah:... posso dizer... já agora... uma coisa que...que, particularmente me faz impressão nos doentes de Alzheimer, que é...por exemplo...tenho lá um doente [na Instituição onde o CF₂ trabalha] em que isso... que reflito um bocado nisso...Portanto, o senhor tem capacidade de... de deambular, de fazer carga, de fazer transferência da cadeira para a cama... tem essa capacidade... mas, devido à sua doença... tem Alzheimer diagnosticado... ah:... tem medo, portanto... agarra-se a tudo... não consegue colaborar connosco... Nós, ah:... explicando ao senhor... “olhe, vamos passar aqui para a cadeira”... ou mesmo deixando o senhor fazer sozinho, ele tem muito medo, não consegue... Portanto, temos que agarrá-lo em força... fazer a transferência...o senhor agarra-se a tudo... agarra-se a nós [cuidadores formais da Instituição], portanto, passa ali uma fase de... de stress... quando a pessoa até tem capacidade para fazer... tem capacidade motora, não é?... de fazer isso... ah:... É assim... quer dizer... é só pela cabeça que a pessoa está condicionada, é... Parece que aceitamos menos, quando a pessoa tem uma outra doença qualquer que... que lhe diminui a força muscular...e que, por isso é que não

consegue fazer força, para fazer a transferência, por exemplo... ah::... e outra coisa, por exemplo, nesse mesmo doente, é dar-lhe a medicação... damos-lhe a medicação oral... e o senhor mastiga os comprimidos... portanto... ou seja... nós explicamos: “isso é comprimidos, engula com água”... mas o senhor já não tem essa capacidade de compreensão... portanto, processa os comprimidos, como se fossem alimentos que tem na boca... acaba por os tomar, mas... eu penso assim: “realmente... ao ponto a que uma pessoa pode chegar?”... e, portanto, não é uma fase assim tão avançada, porque o senhor não está totalmente dependente... E... e é um senhor que, portanto, também se suja muito a comer... E outra coisa é, por exemplo, dar-lhe água... ah::... dar-lhe água... seja pela garrafa, ou pelo copo... o jeito que faz à boca... não é adequado para encaixar o copo na boca... ou seja, até isso já perdeu... a capacidade... tão reflexa, de... de beber água pela boca... portanto... mete os lábios de um determinado jeito, que a água acaba por escorrer... portanto... ele até quer beber água... e tá a fazer aquilo que sabe... em beber água... mas já nem beber água sabe... portanto, realmente... a pessoa já não tem dignidade nenhuma (...)

O CF₂ assume que determinadas manifestações da doença, como a agitação psicomotora, assim como os delírios, são algo difícil de gerir, e refere não gostar de assistir a tais comportamentos na pessoa com DA, considerando-os indignos. As estratégias que refere adotar para minimizar tais comportamentos e manifestações centram-se essencialmente numa abordagem centrada na realidade, em que privilegia a comunicação como forma de orientar a pessoa para as diversas dimensões da realidade. Por outro lado, afirma que, como alternativa, pode adotar a administração de medicação prescrita (ansiolítica?neuroaléctica?) em caso de necessidade, que visa tratar essencialmente a agitação psicomotora, e manter a pessoa mais calma, e, como refere, com uma “*postura melhor*” (*sic.*), o que considera ser “*uma figura mais digna*” (*sic.*). Para este cuidador, a aplicação de medidas de contenção química, em determinadas situações específicas, são encaradas como métodos que preservam a dignidade da pessoa com DA

CF₂ - “(...) a pessoa tá toda descaída na... na cadeira... ansiosa, por algo que nada tem a ver com o contexto... ah::... ansiosa, porque tem que ir, ah::... pagar não sei o quê a não sei quem... portanto, com uma realidade completamente à parte... ah::... não há nada que nós possamos fazer em relação a isso, não é? portanto, podemos ajudar a pessoa, no sentido... a orientar a pessoa, se possível... ou mesmo, introduzir um... ou dar um medicamento, que esteja prescrito em SOS, para que esteja mais calma... e portanto... esteja... para que tenha uma figura mais digna... ou seja, ah::... uma postura melhor, mais sentada e mais calma, do que andar nesses delírios... ah::... acho que não... não gosto de ver, também (...)”

O CI₁ afirma que preservar a dignidade da sua esposa com DA passa por manter uma vivência e uma relação semelhante à que tinha antes da esposa sofrer da doença. Considera ainda que, o facto de não pretender ter relações sexuais com a esposa com DA é uma atitude que revela respeito pela sua dignidade, e que o contrário seria um comportamento profundamente indigno.

Para este cuidador, o facto de respeitar os gostos e vontades anteriores da esposa e comunicar de forma respeitosa e calma revela, por si só, um respeito pela sua dignidade e é uma forma de a preservar. Aqui denota-se uma associação entre preservação da dignidade e preservação dos hábitos e vontades anteriormente manifestadas, o que, de certa forma pode ser entendido como um relacionamento de proporcionalidade entre autonomia e dignidade.

CI₁ - “ (...) eu tento todos os dias preservar a dignidade dela, portanto... manter a dignidade que ela tinha anteriormente... ah::...[pausa longa] mas em todos os aspetos, eu não vejo...ah::...eu não vejo nenhum aspeto em que eu não mantenha a dignidade dela, portanto...[pausa longa] Por exemplo, como falei anteriormente, no caso da relação sexual... eu acho que se... tentasse... ter uma relação sexual com a minha mulher... como lhe disse, eu ‘tava a ser um monstro, e ‘tava a tirar a dignidade dela...e isso para mim... era::... era péssimo...em todos os aspetos... Acho que começo por aí, o resto vem tudo... portanto... eu não... eu não consigo conceber...que... que haja alguém... a não ser que me venha a modificar muito, e que vá praticar um ato desses...portanto... desses, ou de outros... portanto... É que nós, ao longo dos anos tentámos preservar a dignidade um do outro... ah::... sermos independentes, sem ser... sem... sem ferir o outro... acho que não era agora, depois de ela ‘tar doente que ia... modificar a minha maneira de ser (...)”

CI₁ - “ (...) Eu já pude verificar que, quando há ruído... muito barulho... ela fica extremamente agitada... e além de ficar agitada, portanto... um tanto ou quanto... não digo violenta... mas apresenta uma ligeira agressividade, em relação a ela própria, não em relação aos outros... e eu tento preservá-la desses ruídos... ah::... e isso já estou a manter a dignidade dela, porque ela nunca foi uma pessoa... ah::... que gostasse muito de barulho...ah... outra coisa que eu posso verificar... se eu insistir, ah::...em fazer uma coisa, por exemplo, vestir-lhe a camisola, mas falar num tom mais elevado...ah::...” “A.” vamos a despachar...temos que vestir a camisola”... portanto...ah::... ela fica parada, e não consegue sequer elevar o braço...portanto, se eu lhe mantiver o mesmo tom... ela fá-lo, portanto... logo à primeira... Portanto aí já estou a manter... ah::... penso eu... aí estou a manter a dignidade dela, porque...ah... ela nunca foi de muito barulho... nós nunca fomos de discutir... ah::... sempre tentámos falar dos assuntos... do dia-a-dia, e... nunca escondemos das filhas... [pausa longa] E portanto, eu ‘tou a tentar manter a dignidade dela, e a minha também (...)”

À semelhança do cuidador Cl₁, quando questionada sobre a forma como preservava a dignidade do seu marido com DA, a cuidadora Cl₂ afirma que uma das formas de o fazer é manter um padrão de vida normal, e não privar a pessoa da vida social apenas porque tem uma doença que é frequentemente estigmatizante.

Esta cuidadora volta a estabelecer uma relação entre preservação da dignidade e manutenção dos hábitos de vida, mas acrescenta que o isolamento social da pessoa com DA com o intuito de ocultar esse problema de saúde, são comportamentos que privam a pessoa e violam a sua dignidade e que, por isso, devem ser evitados pelos cuidadores.

Cl₂ - “ (...) e ensinou-me muito...ensinou-me, sobretudo, que a doença dele não era uma doença para ser, nem gozada, nem criticada, nem comentada... como agente vê, quando entra um... um Alzheimer... Eu, por exemplo, eu, até muito tarde, eu sai sempre com ele...eu entrava num restaurante e dizia “olhe... o meu marido tem Alzheimer... se houver alguma coisa, está tudo bem”... “corretamente minha senhora”[resposta do funcionário do restaurante] de qualquer maneira...eu preparava-lhe tudo como se tivesse em casa... e se houvesse alguma asneira, era tudo certo...tava tudo certo... se ele deitasse a comida para o chão, ou se caísse alguma coisa, era tudo encarado normal, eu avisava antes...E eu escondi a doença muitos anos, e fiz mal... porque... aquela história de eu omitir aos bancos, também pode ter sido causada por mim... mas, no que respeita a saídas... eu saía com o “J.”... toda a gente dizia assim...“como é que a senhora consegue vir ao supermercado com o seu marido a cantar?”... e eu assim... “incomoda-a?”... “não, não me incomoda, mas acho que a senhora...”... “pois, mas a mim não me incomoda” [respondia a Cl]... Incomodava, claro que incomodava, não é?... as pessoas todas a olhar, porque o “J.” estava a cantar (...)*”*

Quando incitada a falar de ações e comportamentos que considera atentarem contra a dignidade da pessoa com DA, a Cl₂ responde que a incompreensão e a violência contra a pessoa doente são dois dos comportamentos que considera mais indignos, e acrescenta que, lamentavelmente, tem conhecimento de diversas situações em que tal acontece.

Cl₂ . “ Lamento mesmo pensar, e saber... e há conhecimento dessas situações [indignas]... é, por exemplo, haver um marido... ou uma esposa... com Alzheimer, e eles agredirem-se porque... um diz...“ isto... está aqui” [diz uma pessoa], e o outro diz... “não está” [responde outra pessoa], e o outro teima, e o outro diz: “não está”... e:... “agora vai para aqui” [diz uma pessoa], e...“eu agora não vou”[diz uma pessoa]... “e tu tens que vir”[a primeira pessoa insiste]... “e eu não vou”... [a segunda pessoa responde]... e estas teimosias...sobretudo a palavra teimosia... leva à violência... e eu sei de um casal aqui bem perto que...andam as

cadeiras no ar, os paus, as vassouras... batem-se e agriem-se... por falta de compreensão... falta de atenção... E isso acontece...acontece (...)

Cl₂ - “ (...) Não a expor a situações dessas [que falou anteriormente] ... não a expor a situações difíceis... ah...Há casais em que... eu digo casais porque é com casais que eu tenho falado muito...mas há pessoas que... a esposa deita ali o balde da água no chão, porque... já não sabe limpar o chão... e o marido vai, e agarra no balde, e diz... “não é assim... é assado”... e grita com ela, e... e é uma violência... e eu acho que isso é um atentado à dignidade do doente de Alzheimer (...)”

3. Perceção dos participantes sobre dilemas éticos no cuidado à pessoa com DA

Este segmento de análise visa estudar a perceção dos cuidadores sobre os dilemas éticos com que se deparam quotidianamente, compreender os métodos e referenciais a que recorrem para gerir os mesmos. Será dada primazia à análise dos discursos sobre os dilemas éticos que se relacionam com o conflito entre a autonomia/liberdade da pessoa com DA e o compromisso de proteção/segurança que os cuidadores pretendem assegurar.

3.1. Dilemas éticos relacionados com o conflito entre autonomia/liberdade e proteção/segurança

A CF₁ reconhece e destaca o risco de fuga como um dos principais riscos associados à DA, e muito mediatizado socialmente. Por outro lado afirma que existe também um risco de queda relacionado com a doença, e que esse risco deve ser avaliado pelos cuidadores, tal como o é na Instituição onde trabalha, através de uma escala de mensuração própria. Todavia, considera não estar adaptada para a pessoa com demência, uma vez que para estas pessoas, afirma que o risco de queda está sempre presente com elevada probabilidade, não por limitação da capacidade funcional, mas essencialmente por assumir que muitas das pessoas com demência não são conscientes das suas limitações. Ainda assim, a cuidadora afirma que o risco de queda está sempre presente, e que depende do cuidador assumir ou não o risco, e consequentemente, utilizar

ou não medidas que visam evitar esse problema potencial, como a utilização de contenções físicas.

Refere que recorre a medidas de contenção física apenas quando é estritamente necessário, e quando a pessoa revela um nível aceitável de adaptação a esse método, e que no caso da pessoa não se adaptar, prefere não utilizar. Assume que já cuidou de pessoas que não se adaptaram à contenção física e que, por esse motivo, deixou de aplicar tais medidas, assumindo o risco, e apesar da pessoa em causa cair diversas vezes sem a utilização de contenção.

Para esta cuidadora, é preferível aumentar os níveis de contenção química, com recurso ao aumento das doses de medicamentos (ansiolíticos e/ou neurolépticos?), ao invés de utilizar as formas de contenção física, que considera, muitas vezes, que aumentam a ansiedade das pessoas com DA.

A CF₁ acrescenta ainda que, no seu ponto de vista, o tipo de contenção mais utilizado é o químico (fármacos), o que considera problemático porque as pessoas com demência não reagem todos os dias da mesma forma à medicação administrada, e por vezes podem ter efeitos secundários que são contraproducentes em relação ao pretendido (conter a pessoa, e evitar comportamentos que coloquem em risco a sua integridade física), sendo potencialmente prejudiciais para a pessoa com demência.

CF₁ - “ (...) numa fase ligeira a moderada, a pessoa uma síndrome de escape, muitas vezes, que é a hiper mobilidade, e quer andar, andar, andar... por isso há muitas histórias dos idosos que fogem com demência, etecetera (...)”

CF₁ - “ Há sempre risco de queda, claro... há sempre...e a escala não está normalizada para doentes com demência, porque o que me pode dar um médio risco de queda numa pessoa que tem uma fratura numa perna, por exemplo... numa pessoa com demência é um alto risco de queda sempre...porque ela, muitas vezes... lá está, é não consciente das suas limitações, e nós nunca sabemos muito bem o que é que havemos de pôr, se é consciente das suas limitações, se não é consciente... há sempre o risco de queda...vai sempre haver.... temos que decidir (...) ou assumimos o risco ou não assumimos... por exemplo, temos muitos utente que é um “stressor”, a contenção abdominal... Entre aumentar as doses de medicação e manter a contenção ou tirá-la... claro que a tiramos, sem dúvida nenhuma (...)”

CF₁ - “ (...) é a mais usada [contenção química]... e que no fundo vai aumentar [o comportamento negativo]... porque a mesma pessoa não reage todos os dias da mesma maneira à mesma medicação, porque está mais desidratada, mais desidratada, porque tem

uma infeção urinária, porque não teve... e nós pensamos, “ah, está a dormir”, e não está... e então não usamos, mesmo... Temos um senhor que já caiu três vezes e... não tem contenção abdominal... porque reage mal e... não... e não... assumimos...”

A CF₁ destaca ainda outro dilema ético que afirma experimentar no seu dia-a-dia de cuidado à pessoa com DA, que se prende com a recusa de medicação. Afirma que a primeira estratégia é consciencializar a pessoa de que a medicação deve ser tomada, e reconhece que por vezes a recusa se deve ao facto de os medicamentos terem um sabor desagradável para os utentes, e que a utilização de estratégias para evitar esse sabor, são uma boa alternativa. Todavia, assume que, em último caso, considera necessário recorrer a métodos de persuasão falaciosos para conseguir que a pessoa tome a medicação em questão, entre as quais, triturar e dissimular a medicação com alimentos.

Relativamente à recusa alimentar, a cuidadora refere que, neste caso é política da Instituição onde trabalha apostar-se em suplementação nutritiva. No caso de persistir a recusa alimentar é frequente a decisão clínica de aplicação de uma Gastrostomia Percutânea (PEG), ou então não se aplica qualquer método de alimentação/nutrição artificial, apesar da consciência de uma perda ponderal e desnutrição/desidratação lógica e previsível.

A cuidadora denuncia que noutras instituições, é prática comum manietar as pessoas com DA por recusa alimentação, como forma de facilitar a colocação sonda nasogástrica (SNG), a administração de alimentação por esta via e evitar a auto-extubação, permitindo assim que a pessoa seja alimentada de forma “forçada”. A cuidadora parece rejeitar tais práticas reforçando que isso é algo que não acontece na Instituição onde presta cuidados.

Refere que só utilizam SNG quando existe uma aceitação da pessoa desse método de alimentação, caso contrário, esta é retirada. Apesar da utilização destes dispositivos de alimentação artificial, a cuidadora refere que é feito um esforço para preservar ou reabilitar a alimentação por via oral.

CF₁ . “ (...) é muito difícil [a gestão da recusa da toma de medicação] , não é sempre fácil porque, não é por eu estar a falar aqui com muita leviandade que é fácil, porque não é ... e somos uma equipa e temos que utilizar muitas estratégias... Às vezes o simples facto de “Dona Maria” eu lhe fazer lembrar uma inimiga, ela comigo não toma e com a minha colega já toma... O simples facto de ninguém se aperceber e ninguém se lembrar que a medicação não presta, que sabe mal e que, com groselha já vai... já vai... É uma questão de usarmos

estratégias... Sim, temos alguns doentes que temos mesmo que triturar e esconder na sobremesa, por exemplo... é verdade...mas tendo sempre a certeza de que é a última estratégia a utilizar... porque a pessoa sabe que a medicação tem que ser tomada, ela tem noção de que a medicação deve ser tomada, mas não quer... por um ou outro motivo, ou porque não... porque temos muito o “porque não”... temos situações em que a medicação é triturada e escondida na comida, sim (...) ou tentando com uma coisa mais doce, ou... explicando sempre as situações, como o “que é preciso”... ou às vezes dizendo que “é para as dores”, para ver se há uma aceitação positiva... e depois eles até acabam por pedir...”

CF₁. “As recusas repetidas de alimentação, contrariamos com suplementação... assim que a suplementação deixa de ter efeito [...] ou apostamos numa PEG [Gastrostomia Endoscópica Percutânea], ou não apostamos em nada... e a pessoa... claro que tem sempre uma perda acentuada de peso (...)”

CF₁. “(...) que muitas vezes acontece... é amarrado nas mãozinhas e põe-se uma sonda... acontece muitas vezes... Mas lá [na Instituição onde a CF₁ trabalha] não...A única sonda que neste momento temos, no piso de baixo, foi a colocação de uma PEG, que fez uma peritonite... incapacidade para o estômago ser novamente perfurado para colocação de nova PEG [...] tem uma sonda nasogástrica para manutenção, mas preservada a via oral... A senhora... portanto, já é uma alteração ao padrão da sua qualidade de vida, mas a senhora agarra na sonda e coloca no seu carapuço...e:... e diz-me “dá-me pela sonda”, quando não é capaz de... portanto, adaptou-se... adaptou-se... Se não se adaptasse tirávamos-lha no primeiro segundo...”

A cuidadora CF₁ considera fácil resolver os dilemas éticos do dia-a-dia, e que a autonomia, vontade e desejos da pessoa com DA é, regra geral, considerada por si, essencialmente quando se tratam questões simples. Em relação a questões mais complexas, como a decisão de colocação de dispositivos médicos, ou tratamentos médicos, a cuidadora refere que é necessário tomar a decisão com base num entendimento entre a pessoa com DA, a sua família e a equipa de profissionais de saúde da Instituição onde a pessoa está internada. Esta cuidadora defende que a possibilidade de aplicação do dispositivo ou tratamento médico à pessoa com DA deve ser-lhe comunicada, e deve procurar-se o seu consentimento, ou pelo menos um assentimento. No seu ponto de vista, a recusa veemente da pessoa deve ser tida em conta e, mais que isso, respeitada. Desta forma, a CF₁ parece entender que a pessoa com DA deve participar também neste tipo de decisões que lhe dizem respeito, ao invés de esta ser tomada apenas entre os familiares e equipa de saúde.

CF₁ . “ (...) Decisões... fáceis?... é simples...as pessoas... acabamos por ter em conta sua opinião, claro, e acabamos por concluir que se faz dessa maneira, como a pessoa deseja... e é muito simples...Questões mais difíceis como, por exemplo, tivemos recentemente as colocações das PEG's [Gastrostomia endoscópica percutânea]... a colocação de um pacemaker a um senhor de oitenta e sete anos... com uma demência de grau já... de moderado a avançado, diria mesmo... com pouca expectativa... e::... a decisão foi sempre dada entre o utente, a família e os profissionais (...)”

CF₁ . “ (...) já que ela [a pessoa] não possa dizer “sim”, pelo menos que diga um “não me importo”... porque se disser “não,não,não... não quero, não quero, não quero”... tem que ser levado em conta, claro... Nunca tivemos essa situação, felizmente... tivemos a situação do pacemaker, que foi posto... o utente “nem sim nem não”, não mostrou qualquer sinal de positivismo ou negativismo... a família mostrou sinal de positivismo... o diretor clínico achou que era correr muitos riscos, mas também deixou à consideração do custo/benefício, e o princípio da beneficência e da não-maleficência, que é sempre complicado... mas acabou por se gerir bem e acabamos por gostar (...)”

A CF₁ refere que, na resolução dos dilemas éticos quotidianos, as soluções são ponderadas com base nos princípios da beneficência/não-maleficência.

Refere que, no dilema entre a autonomia/liberdade e segurança/proteção da pessoa com DA, dá prioridade à autonomia e liberdade da pessoa no cuidado que presta, ainda que reconheça a importância de que o cuidado à pessoa com DA se dê dentro de um certo nível de segurança.

Defende que os riscos como o de queda devem ser prevenidos essencialmente através de um planeamento prévio efetivo, e não através de medidas de contenção que restrinjam a liberdade da pessoa. Refere que o facto de uma pessoa com DA cair uma vez não é considerado um motivo suficiente para recorrer a medidas restritivas da liberdade. Nestes casos são analisadas diversas variáveis que podem potenciar o risco de queda e acionados mecanismos que visam providenciar maior segurança à pessoa, como aumentar os níveis de supervisão sobre a mesma.

Admite a utilização de contenção abdominal no leito em algumas pessoas com DA, essencialmente durante o período noturno, mas que considera não limitar a mobilidade da pessoa, apenas a impede de sair da cama, evitando assim o risco de deambulação noturna e queda. Afirmar ainda que, antes de utilizar tais medidas para evitar riscos associados à vagueação noturna, são consideradas outro tipo de medidas menos restritivas da liberdade.

CF₁. “ (...) os de todos os dias é... de facto, a colocação dos dispositivos [médicos]... ah:... e o envio ao Serviço de Urgência, em muitos casos, mais terminais... esses são assim os dilemas mais flagrantes... Claro que há o dilema ético de todos os dias, como o do Senhor que não quer almoçar... e nós, se calhar insistimos um bocadinho demais... ou Senhor que não quer tomar a medicação e nós escondemos...no fundo acabam por ser sempre os mesmos dilemas éticos...ah... Acabamos por tomar sempre o princípio da beneficência e da não-maleficência... porque, às vezes fazer bem ou não fazer mal são coisas diferentes (...)”

CF₁. “ A liberdade e a autonomia, sem dúvida... pelo o tempo que nos resta, seja um, dez ou vinte anos, porque há demências que, de facto, evoluem ao longo de vinte anos... a liberdade, sem dúvida...[pausa longa] com uma pitadinha de segurança, mas a liberdade...o primeiro princípio é o da liberdade/autonomia, sem dúvida”

CF₁. “ (...) existe uma queda, a culpa não é de ninguém, a culpa não é da auxiliar que lhe tirou o cinto, não é da enfermeira que não lhe pôs o cinto, não é de ninguém... o protocolo pré-queda é que pode não estar bem configurado... porque a auxiliar só o sentou para ir à casa de banho, então em vez de termos uma temos que lá ter duas... ou seja, a culpa não é de ninguém... as coisas acontecem, temos é que melhorar os procedimentos de forma a prevenir que elas aconteçam, não é amarrando a pessoa (...)”

CF₁. “ (...) Na cama temos uma coisa que se chama “cinto abdominal”... Portanto...não há...temos cintos de mãos nem de pernas, não temos... não existem...Existe um cinto que se fixa à cama que tem, depois, outro cinto que tem um atilho ao cinto, da cama à pessoa... ou seja, a pessoa mexe-se para a direita, mexe-se para a esquerda, senta-se na cama, faz o pino, se ela quiser...só se se quiser atirar da cama é que não consegue (...)”

CF₁. “ (...) O ideal é... nós termos pessoas com uma capacidade motora razoável, que se conseguiram dirigir à casa de banho, portanto, no sentido do andar, mas não conseguiram ter o ato de baixar as calças, fazer o xixizito... levantar as calças e voltar para a cama... não têm capacidade...antes de tomarmos a decisão de a conter à cama, isso foi experimentado.... Portanto, não é porque uma pessoa... que seja independente, que caia uma vez, que nós a vamos amarrar... não é por isso....Cai uma vez, algo se passou, temos que estar mais atentos, mudá-la para um quarto mais próximo de nós [profissionais de saúde], mas não é por isso que vamos contê-la no leito...Não é a primeira abordagem... e temos situações em que foi temporário... uma infeção urinária, que andou mais desorientada, e oito dias depois já tomou a antibioterapia e ficou bem... e já não havia necessidade, claro...”

O CF₂ reconhece a possibilidade de comportamento errante por parte da pessoa com DA, algo que é, no seu ponto de vista, grande motivo de preocupação e de difícil gestão para os cuidadores pelo risco de queda e fuga, principalmente em

fases iniciais e intermédias do curso da doença, em que a pessoa tem capacidade funcional para se mobilizar.

CF₂ - “ (...) sobretudo na altura em que a pessoa já está desorientada, mas ainda não deixou de andar...ah...e portanto, há um grande risco de quedas, de fugas, de fazer asneiras com... com objetos que possam colocar em causa a sua integridade física... facas, fogões... Portanto, dentro de casa, ah::... nesse aspeto pode ser bastante... ah... bastante complicado, pode causar bastantes dificuldades também aos cuidadores (...)”

O cuidador refere um dilema ético com o qual convive frequentemente no cuidado à pessoa com DA e que diz respeito ao equilíbrio entre a proteção e a autonomia funcional, nomeadamente quando a pessoa apresenta dificuldade em realizar determinada atividade autonomamente, como o exemplo de se alimentar por mão própria. Ainda que acredite que tal situação possa não trazer qualquer incómodo para a pessoa, considera pouco digno que o cuidador permita que a pessoa o faça autonomamente, por um lado porque crê que isso não lhe traz qualquer benefício terapêutico, por outro lado considera que a expõe uma imagem negativa a terceiros. Perante este dilema, o cuidador assume frequentemente adotar uma postura de proteção, substituindo a pessoa nessa mesma atividade.

CF₂ - “ (...) Mas também posso falar da perceção... de, às vezes... daquilo que eu penso às vezes, quando vejo a pessoa a comer por mão própria... e a sujar-se toda, completamente, e a entornar a sopa... ah::... Primeira questão: será que isto ´tá a incomodar a pessoa em si?... a pessoa que está a comer, e ´tá-se a sentir suja, e ´tá a sentir que não ´tá a ser capaz... Isto está a incomodá-la?... ah::... Muitas vezes não... muitas vezes nem ´tão a ter essa perceção... ´tão a sujar-se, a entornar a sopa a comer... mas vão comendo, e não estão a ter realmente a perceção que... que o estão a fazer, ou... isso não está a incomodá-las de maneira nenhuma... ah:: ... então parece que não faz mal... portanto, a pessoa... não faz mal a pessoa sujar-se... temos é que depois, no final da refeição, ah::...portanto, limpar a pessoa... portanto...coloca-la novamente com um aspeto cuidado... Mas por outro lado também penso assim...mas qual é o objetivo da pessoa ´tar a comer sozinha e a sujar-se toda?... ah... não é digno... A pessoa não consegue comer, e ´tá-se a sujar toda, e ´tá a ficar toda suja, e toda a gente ´tá a ver aquela pessoa toda suja... também não é digno [...]E portanto... às vezes... tenho a tendência de substituir a pessoa... ah... na alimentação... ou seja, sou eu que lhe dou, assim ela não se suja... porque penso assim... o facto dela... estar a comer sozinha... e a sujar-se, portanto... já não tem um objetivo terapêutico, já não tem um objetivo de reabilitação... Ou seja, o facto de ela [a pessoa com DA] ´tar a fazer aquilo, ´tar a melhorar... ´tá a ficar melhor, porque está a fazer, e tal... e à medida que... que... ao longo dos dias, sempre que vai comendo, cada vez se vai sujando menos...ah... isso não é

verdade... portanto...ah::... Por vezes há esta ambivalência de... de opinião... opinião minha, em relação à pessoa, nessa situação tão específica...”

O cuidador assume que determinadas manifestações da doença, como a agitação psicomotora, assim como os delírios, são algo de difícil gestão para si. As estratégias que refere adotar para minimizar tais comportamentos e manifestações centram-se essencialmente numa abordagem centrada na realidade, em que privilegia a comunicação como forma de orientar a pessoa em relação à realidade. Por outro lado, afirma que, como alternativa, pode adotar a administração de medicação prescrita (ansiolítica?neuroletica?) em caso de necessidade que visa tratar, essencialmente a agitação psicomotora, e manter a pessoa mais calma, no que considera ser uma “postura melhor”, e desta forma, manter, no seu ponto de vista, *“uma figura mais digna” (sic.)*.

À semelhança da cuidadora CF₁, declara que um dos grandes problemas éticos no cuidado à pessoa com DA com que se depara frequentemente é a recusa alimentar, que acredita ser uma expressão da autonomia da pessoa, e que associa essencialmente a uma manifestação da perda de apetite. Face a este problema, no seu ponto de vista, depara-se com o imperativo de satisfazer as necessidades fisiológicas de nutrição/hidratação, uma vez que considera que o contrário pode conduzir a complicações médicas secundárias.

Para resolver esse dilema, o cuidador afirma que utiliza como primeira estratégia que a alimentação/hidratação seja realizada pelos familiares. Neste ponto o cuidador considera que o facto de serem os familiares a fornecerem a alimentação à pessoa com DA tem a vantagem de estes terem mais disponibilidade para realizarem essa tarefa. Isto indicia que os cuidadores formais da Instituição onde trabalha não têm, por vezes, disponibilidade de tempo necessária para fornecer a alimentação/hidratação da pessoa com DA quando esta apresenta recusa alimentar. Quando a recusa alimentar persiste, o cuidador refere adotar uma outra estratégia que considera *“mais invasiva” (sic.)*, a de colocar uma SNG ou de proceder a hidratação endovenosa, em caso de prescrição médica nesse sentido. Para tal o cuidador afirma que essa estratégia deve ser comunicada à família da pessoa com DA e, se possível, deliberada com esta. O cuidador não refere se a pessoa com DA é envolvida nessa mesma deliberação, mas implicitamente permite que se subentenda que a vontade da

pessoa com DA em não se alimentar/hidratar não poderá ser respeitada quando a recusa persiste, pelo que demonstra priorizar a segurança/proteção à autonomia/liberdade da pessoa com DA. Ainda assim, o cuidador considera que estas medidas de última linha, nomeadamente a entubação nasogástrica (entre outras), não são medidas dignas, especialmente quando se trata de pessoas com capacidade funcional para se alimentar pela via oral.

De forma algo contraditória, este cuidador considera que *“ter um tubo no nariz”* (sic.) gera uma imagem negativa e pouco digna, e fala numa medida *“facilitista”* (sic.) para os cuidadores, o que afirma ser potencialmente condenável do ponto de vista ético. Por outro lado, refere que é eticamente reprovável permitir que a pessoa não coma porque recusa, e acredita que uma pessoa nessas condições não tem capacidade para decidir se quer ou não comer. Para lhe ser reconhecida essa capacidade, a pessoa deve estar na posse das suas *“capacidades mentais e psicológicas”* (sic.), algo que, implicitamente, o cuidador assume, generalizando, que a pessoa com DA possui.

Por outro lado, o cuidador assevera que este dilema ético se adensa quando a família não concorda que a pessoa com DA seja alimentada/hidratada por SNG, e acredita que tal recusa se deva a um preconceito de que esse procedimento indicia uma pioria do estado de saúde do seu familiar, uma aproximação da morte, uma vez que refere que este método é considerado um sinal de *“intensivismo terapêutico”* (sic.).

CF₂ - *“(...) a pessoa tá toda descaída na... na cadeira... ansiosa, por algo que nada tem a ver com o contexto... ah::... ansiosa, porque tem que ir, ah::... pagar não sei o quê a não sei quem... portanto, com uma realidade completamente à parte...ah::...não há nada que nós possamos fazer em relação a isso, não é? portanto, podemos ajudar a pessoa, no sentido... a orientar a pessoa, se possível... ou mesmo, introduzir um... ou dar um medicamento, que esteja prescrito em SOS, para que esteja mais calma... e portanto... esteja... para que tenha uma figura mais digna... ou seja, ah::... uma postura melhor, mais sentada e mais calma, do que andar nesses delírios... ah::... acho que não... não gosto de ver, também (...)”*

CF₂ - *“lá... é frequente, no Alzheimer a recusa alimentar... ah::... O que, às vezes, é uma grande chatice...ou seja, a pessoa deixou de ter apetite... deixou de ter apetite, mas a necessidade de hidratação e de... e de ingestão calórica continua a existir... ah::... a nível físico...ah::...Ou seja, se nós permitirmos que a pessoa não se alimente, tal como...como quer... ou seja, não quer, recusa a alimentação... ah::... isto vai levar a uma degradação física e, mais tarde ou mais cedo, pode levar a outras complicações completamente*

associadas à desidratação e à desnutrição... E então, o que é que vamos fazer?... ou seja... podemos falar com a família, para ser a família a tentar alimentar a pessoa... por duas razões...primeiro, porque pode ter mais tempo para alimentar a pessoa, e por outra razão... é que, ah... o doente com Alzheimer, pelo facto de ter ali uma associação familiar, pode estar mais predisponível para...para colaborar em comer...ah...[pausa longa] ou então, também podemos fala com a família, e colocar, ah... medidas mais invasivas, como a entubação nasogástrica...ah:... ou a hidratação endovenosa, mas isso em função da prescrição médica... ah... o que... por exemplo, a entubação nasogástrica já não parece tão digno...Uma pessoa, que tem capacidade de deglutir, de... portanto, a nível funcional, tá...tudo funciona bem.... a questão é que não abre a boca para comer, também não parece ser muito digno, ter um tubo no nariz, ah:... para nós [cuidadores], facilmente chegarmos ali, e injetarmos a comida, e:... e portanto... ah:... Mas, por outro lado, é eticamente incorreto, nós permitirmos que uma pessoa que...ah:... permitirmos que uma pessoa não coma, porque não quer comer quando, na realidade, não tem autonomia de decisão, como falámos à bocado... para decidir que, ah:... “eu não quero comer”...portanto, uma decisão sua, mesmo...na posse de todas as suas capacidades, ah:... mentais, psicológicas... ah...portanto, esse pode ser um dilema, muitas vezes... quando a família também não aceita, porque... por essa mesma razão... por ver, realmente, aquela pessoa como... o seu ente querido, que depois já tem uma sonda nasogástrica, já é um sinal de que está pior... é um sinal que:... que:...portanto, pode ser um sinal de... que a pessoa vai morrer breve, porque é... tem ali uma coisa nova, um tubo que... que é sinal de “intensivismo” terapêutico, e etecetera... portanto, esse é um dos dilemas (...)

O CF₂ descreve um outro dilema ético com o qual se depara frequentemente no cuidado à pessoa com DA e que diz respeito à deambulação. O cuidador assume que a pessoa com DA, quando está desorientada e tem capacidade funcional para se locomover apresenta um elevado risco de queda, com potenciais consequências graves, tais como fraturas e outros traumatismos, o que coloca ao cuidador um dilema de difícil resolução. Acrescentando a este risco de queda, o cuidador crê que a deambulação encerra em si outro risco, o de fuga da Instituição, além de que não considera adequada a possibilidade de a pessoa deambular pelo interior dos quartos de outros utentes, sendo da responsabilidade dos cuidadores formais proteger a pessoa desses riscos potenciais.

O cuidador assume que este problema se coloca essencialmente porque os cuidadores formais da Instituição não têm possibilidade de supervisionar ou acompanhar assiduamente a pessoa na deambulação, ou nem sempre é possível persuadir a pessoa a não se levantar e não deambular, o que faz com

que, no seu ponto de vista, não haja outra alternativa que a de imobilizar a pessoa numa cadeira de rodas, com um dispositivo próprio para o efeito, de forma a limitar o movimento da pessoa, e impedir que se levante e deambule. O cuidador esclarece imediatamente que não considera esta uma medida “*bonita*” (*sic.*) nem digna para imagem de uma pessoa, uma vez limita da sua liberdade, “*como se tivesse presa*” (*sic.*), especialmente quando a pessoa até tem capacidade funcional para deambular, e quando, acredita que esta imobilidade “forçada” e a falta de estimulação podem acelerar o processo de degradação dessa capacidade. Desta forma, o cuidador considera que essa degradação é, em parte, responsabilidade dos cuidadores que mantêm a pessoa imobilizada. Ainda assim o CF₂ considera primordial o dever do cuidador proteger a pessoa com DA dos perigos, o que legitima, de certa forma a utilização de medidas de contenção com o intuito de perseguir esse objetivo. Neste caso específico denota-se uma valorização da segurança/proteção em detrimento da autonomia/liberdade da pessoa com DA.

Além das justificações atrás enunciadas, o cuidador revela que a sobreposição da segurança/proteção à liberdade/autonomia da pessoa com DA acarreta menos riscos também para os profissionais da Instituição onde trabalha, por um lado porque é mais seguro utilizar a imobilização da pessoa com DA atendendo a que não existem recursos humanos em número suficiente na Instituição para supervisionar todos os utentes, e de modo a poder promover a sua autonomia/liberdade de forma segura.

Por outro lado, assume que uma queda de uma pessoa com DA poderia colocar a família da pessoa em litígio com os profissionais da Instituição, responsabilizando-os pelo incidente, e em última análise o cuidador refere que esses incidentes transmitem uma imagem social negativa da Instituição e são algo indesejável também para o próprio utente, pelas graves consequências que pode acarretar a nível físico, que podem agravar o seu grau de dependência, sendo estes, riscos que os profissionais não pretendem correr, mesmo que isso implique limitar a autonomia/liberdade da pessoa com DA.

Por fim, o cuidador afirma que é habitual retirar-se a imobilização a determinadas pessoas com DA, que apresentam comportamentos considerados “de risco” apenas quando se trata de realizar transferências da cadeira de rodas

para o leito, ou para a casa de banho, ou quando a pessoa está com a família, e a mesma se predispõe a retirar a imobilização, e a responsabilizar-se pela vigilância do seu familiar. De acordo com o cuidador, a autonomia funcional e a liberdade destas pessoas com DA às quais são aplicadas contenções, é promovida nestes momentos, ou quando a pessoa realiza fisioterapia, no caso de tal ser indicado.

CF₂ - “ (...) quando um doente de Alzheimer ´tá desorientado, e anda... portanto, tem capacidade de deambular... ah::... mas tem elevado risco de queda...[pausa longa] ou seja, o que é que nós podemos fazer em relação a isto?... Se nós [cuidadores formais] permitirmos que o doente deambule autonomamente, ah::... é provável que o utente, não tendo consciência de que tem desequilíbrio, e de que pode facilmente cair... portanto, levanta-se e deambula...ah::... e o risco... e depois, tem o elevadíssimo risco de dar dois ou três passos e à frente cair, e fazer uma fratura do fémur...ou outras complicações... ah::...Por outro lado, há também o risco de fuga da Instituição, por exemplo... E então, o que é que nós [cuidadores formais] podemos fazer para evitar esse risco de queda e esse risco de fuga?... de deambular pelos quartos de outros utentes, etecetera... pronto... ah... Tendo em conta que nós não conseguimos estar constantemente a supervisionar a pessoa, ou seja... sempre que a pessoa se levanta... apoiarmos a pessoa na deambulação, ou... convenceremos a pessoa: “olhe, deixe-se ´tar aí sentado, ´tá aí bem.... veja aqui televisão”, etecetera... aquilo que podemos fazer é imobilizar a pessoa, ou seja... imobilizar a pessoa numa cadeira de rodas, com uma imobilização própria, e a pessoa já não se consegue levantar ali da cadeira de rodas... ah::...Ok... isto... isto não é bonito...por um lado, também não é digno uma pessoa estar prisioneira, portanto, estar imobilizada...é como se estivesse presa, portanto... também não é digno, tendo em conta que aquela pessoa até consegue deambular, e... Por outro lado, o facto de ela estar imobilizada à cadeira, tem que ´tar imobilizada durante um período prolongado de tempo... Ou seja, é possível que a pessoa, rapidamente, perca... ou agrave... ah::... ou perca mesmo a capacidade de deambular, ou a capacidade de deambular se vá agravando, mais rapidamente... ou seja, estamos a provocar... ah... algo...´tamos a agravar, portanto, a disfunção da pessoa... Mas, por outro lado, se nós, ah::... ou seja, se nós não a imobilizarmos, então também corre um elevado risco na sua integridade física... ah::... E às vezes é...portanto... a decisão que habitualmente... tomamos, é realmente, imobilizar a pessoa... porque, para nós, acarreta menos riscos... se a pessoa cai, depois a família vai-nos culpar da sua queda...que nós não vigiámos...depois, também não vigiámos porque não é possível... porque temos outros utentes...ah::...Portanto... para a Instituição, também não é bonito que um doente caiu, e fez uma fratura, ou fez um...tem uma laceração na testa... portanto, também... nós não queremos isso para nós, nem, para a nossa Instituição, e para o doente também não...ah::... porque, se cair, aí é que fica mesmo com a capacidade de deambulação, ah... para sempre...afetada... Pronto, aquilo que podemos fazer, realmente, é... quando precisamos de transferir a pessoa de um sítio para o outro... de uma ala para a outra, ou da sala para o quarto, ou... para ir à casa de banho, etecetera...e aí, então, “desimobilizamos”, e levamos a

pessoa, portanto...para além de... de...da fisioterapia que possa, eventualmente, fazer, ou não, na Instituição... ah::...também está ali a exercitar um pouco os membros...Não é a mesma coisa [que a fisioterapia], não é tanto... E quando tá com a família... também tentar que a família dê um passeio com a pessoa (...) “

O cuidador informal CI₁ afirma que a prioridade do seu cuidado é a segurança/proteção da sua esposa. Refere que promover a segurança da esposa também o faz sentir-se seguro. Para tal, afirma ter adaptado toda a casa depois da esposa desenvolver a doença com o intuito de evitar riscos, como quedas. De forma algo ambivalente, o cuidador afirma que a esposa perdeu toda a liberdade após desenvolver a doença mas que, ainda assim, tenta promover a autonomia da esposa no dia-a-dia, ainda que com supervisão e acompanhamento constantes. O cuidador considera ainda que o facto de promover o desenvolvimento de rotinas e hábitos que a esposa tinha anteriormente contribui para o respeito pela sua autonomia/liberdade.

CI₁- “ (...) A segurança.... eu tento ter.... faço os possíveis para a manter segura em todos os aspectos, portanto... ah::...Na questão, eu facilitei as coisas todas em casa... (...) quando fiz as obras, programei tudo aquilo que lhe pudesse dar segurança...ah... as disposições dos móveis, a disposição da casa de banho, a disposição da cama... tudo...uma casa de banho adaptada, as coisas na casa, tudo adaptado...isso, já lhe estou a transmitir segurança para ela e para mim, portanto...[pausa longa] e ela, por exemplo, aqui... ao vir para aqui [Centro de Dia da Associação Alzheimer Portugal- Secção Regional do Centro] eu não lhe deixo subir as escadas sozinha, portanto... Liberdade... [pausa longa] automaticamente que ela perdeu todo o... perdeu tudo, portanto... deixou de ter liberdade, portanto...nela.... portanto, dela própria... sou eu que tento que ela mantenha a liberdade quando vamos passear, que lhe faço as coisas... acaba por ter uma certa... eu considero liberdade...portanto...[pausa longa] para lhe dar todos os prazeres... da vida que tinha anteriormente... isso para mim... eu já considero uma liberdade (...)”

O cuidador CI₁ fornece um exemplo prático de uma estratégia que aplica para promover a segurança da esposa, referindo que em viagens longas de carro a esposa viaja no banco traseiro, como se fosse uma das suas filhas, isto porque numa viagem anterior, a esposa, que seguia no banco dianteiro do veículo, abriu a porta em pleno andamento, e o cuidador temeu que a esposa se projetasse para fora do carro, que morresse, e que o cuidador fosse acusado de provocar o incidente. Desde então viaja com a esposa no banco de trás e com as portas traseiras trancadas. Por fim, o cuidador reconhece que esta medida até pode ser

considerada redutora da liberdade da esposa, mas para si é sobretudo uma medida de segurança, que é o que mais o preocupa.

CI,- “ (...) por exemplo, na segurança... quando viajamos de “P.” para aqui, [da cidade onde o CI vivia com a esposa antes de se mudar para uma localidade na região centro] ou de aqui para “P.”... a segurança, é... como se ela fosse uma das minhas filhas... não viaja à frente, viaja atrás...de “B.” para aqui [da localidade onde vivem atualmente para o Centro de Dia da Associação Alzheimer Portugal], vai ao meu lado, portanto... porque é uma distância curta...ah:...Porque há quatro anos... quase cinco... ela ia ao meu lado, e vínhamos de “D” para cá [cidade onde o CI vivia com a esposa antes de se mudar para um localidade na região centro], e a dada altura, ela abriu a porta do carro...e eu fiquei em pânico...e tudo isso, foi um filme que me passou pela...pela cabeça...ah:... e eu não me tinha apercebido que ela tinha tirado o cinto... [pausa longa] Dada a hipótese que...que ela, ao abrir o carro, e que se projetava para fora... [pausa longa] poderia haver morte, poderia... sei lá...poderia haver tudo e mais alguma coisa... eu podia ser acusado de ter aberto o cinto, de a ter empurrado, e... de a ter... matado, portanto... esse filme passou-me pela cabeça... a partir desse dia começou a viajar atrás...[pausa longa] Há pessoas que podem considerar que isso não é uma liberdade...mas para mim é uma grande segurança (...)”

Este participante declara ainda que permite um certo grau de liberdade à esposa, mas sempre dentro de padrões de segurança, manifestando preocupação essencialmente pelo risco de queda. Procura acompanhar e/ou supervisionar a esposa sempre que, por exemplo, se encontra na casa de banho, ou na cama, na qual mantém os lençóis apertados debaixo do colchão de forma a evitar que a esposa se levante da mesma, preferindo essa medida à utilização de grades laterais, e assume que o faz porque se preocupa, e para ele próprio ficar mais descansado. O discurso do cuidador permite perceber que a segurança da esposa é um aspeto importante para si, na medida em que não quer ser nem parecer negligente no cuidado que presta, e manifesta preocupação quanto ao facto de poder vir a ser acusado por isso mesmo. Ainda que tente equilibrar com essa segurança um certo grau de autonomia/liberdade da esposa, que considera importante, crê que a esposa já não tem capacidade para que lhe seja promovida essa autonomia/liberdade uma vez que afirma que está totalmente dependente de si. Desta forma o cuidador considera prioritária a segurança/proteção da esposa, e as ações e medidas que enceta no dia-a-dia tentam respeitar essencialmente esses mesmos princípios.

Este cuidado, centrado essencialmente na proteção/segurança parece revelar algum paternalismo por parte do cuidador, uma vez que evidencia uma

sobreposição e sobrevalorização do princípio da beneficência/não maleficência, em detrimento da privação da autonomia/liberdade da esposa.

CI₁- “ (...) quando vamos fazer o nosso passeio diário...ah:... eu tento ir por locais em que haja a segurança, sem... sem desníveis do terreno... apesar de ser extremamente difícil naquela zona [CI fala da localidade onde vive] mas... essa é...Em casa... por exemplo, na casa de banho... eu não a deixo sozinha... ah:...porque pode... poderá cair, apesar de ter todas as condições para se sentir segura... mas eu fico preocupado se por acaso... ah:... ela está bem... Outro pormenor... quando a deito, eu para manter... para manter seguro, e... e despreocupado... eu entalo os lençóis e os cobertores... não tenho barra... não tenho grades, portanto... entalo para manter a segurança... e outros pormenores...[pausa longa] Eu não a deixo sentar numa cadeira de plástico... entre outros... sei lá... eu verifico, no dia-a-dia, eu verifico quase todos os pormenores para poder mantê-la em segurança, portanto... às vezes são pequeníssimos...por exemplo, essa da cadeira de plástico... é um pequenino pormenor... mas que, por exemplo, para mim, me transmite muito mais segurança... [pausa longa] porque eu já vi cair pessoas de uma cadeira de plástico... e para que isso não aconteça, eu prefiro mantê-la segura (...)

CI₁- “ (...) eu considero... e sempre considereei, acima de tudo, a pessoa manter-se segura, e ter também liberdade... No dia-a-dia eu, neste momento, do que eu me apercebo, é a segurança dela... liberdade já não tem... está dependente de mim, portanto... o mais importante para mim... agora...é a segurança...”

Por fim, o CI₁ afirma também que, por uma questão de segurança/proteção, colocou na sua esposa um colar que, além de ter a identificação da mesma, tem também o seu contacto telefónico, para o caso da sua esposa se perder, seja facilmente identificada. Conta ainda um episódio em que foi ao Santuário de Fátima e colocou um placar no dorso da esposa com uma inscrição que dizia: “*Eu tenho Alzheimer... O número do meu marido é “tal” (sic.)*. Afirma que esta é uma forma de se sentir mais “descansado” (sic.) por acreditar que é um método seguro e útil caso a esposa se perca. Afirma que quando as pessoas liam a mensagem passavam pela esposa com “*um certo cuidado*” (sic.) e evitavam tocar-lhe. Porventura, será questionável se esta medida poderá ou não contribuir para a estigmatização e marginalização da pessoa com DA. O cuidador reconhece ainda que a adoção desta medida para se sentir seguro pode ser interpretada como socialmente desajustada, mas que para si tem a virtude de lhe prover um elevado grau de segurança.

Cl₁- “ (...) Assim como, por exemplo, na questão da identificação... do colar...para evitar que... quando se perde... ou se, acaso, se perder... portanto... tem logo a identificação... ah::...Na questão, por exemplo... nós fomos há tempo a Fátima... e, além de um cartão que tinha pendurado à frente [com a identificação da esposa, referindo que tem DA e com o contacto do marido], eu pus-lhe um cartaz atrás, a dizer: “Eu tenho Alzheimer... O número do meu marido é “tal”...” e pude ficar descansado, porque... não foi necessário, mas senti-me extremamente seguro... de ela estar identificada...e pude verificar que as pessoas tinham...um certo cuidado... porque eu afastei-me um pouquinho, e tinham um certo cuidado ao passar por ela, não lhe tocar, porque viram o cartaz... e eu desatei-me a rir, e pensei... “só um maluco é que pode fazer uma coisa destas” [risos]... depois contei às filhas e elas disseram “pai, tu... sem dúvida nenhuma, tu vais inventando algumas estratégias para te sentires seguro”... e é... é uma verdade (...)”

Quanto à Cl₂, esta fala de um dilema comum entre a autonomia/liberdade e segurança/proteção da pessoa com DA, e que diz respeito à condução de veículos, referindo vários episódios que vivenciou. Refere que era um assunto difícil de abordar com o marido, e que tentou encontrar estratégias para o demover de conduzir sem que se sentisse frustrado com esse facto, acrescentando ainda que, mesmo quando a pessoa com DA realiza uma condução perigosa devido à desorientação, deve ser feito um reforço positivo e elogiado o seu desempenho. A cuidadora reconhece que deve ser extremamente difícil para uma pessoa que conduz há vários anos sentir a perda dessa capacidade, e por isso compreende que a pessoa com DA não aceite facilmente deixar de conduzir.

Explica ainda que utilizou várias estratégias, entre as quais “enganar” o marido para que evitasse riscos associados a uma condução perigosa. Para fazer com que o marido deixasse de conduzir definitivamente, a cuidadora conta que pensou contactar as autoridades policiais para que apreendessem a carta ao marido, no entanto resolveu essa questão através da persuasão aliada a uma mentira, convencendo o marido de que a carta de condução tinha caducado e que teria que realizar um exame para renovar a permissão de conduzir, o que se revelou suficiente para que o demover da ideia de continuar a conduzir.

Cl₂ - “o “J.” não dava o carro a ninguém...- foi a coisa... foi, talvez... vá lá... foi o pior momento...foi o pior momento, foi acompanhá-lo na condução...[pausa longa] - Nós fomos visitar um cliente... isto numa das situações... porque houve várias... houve várias... houve dezenas de situações com a condução, que lhe digo... não sei como estamos vivos...O “J.”... nós íamos visitar um cliente a uma aldeia que se chama “trinta”, na Guarda, e a placa

de “trinta” estava na rotunda... e o “J.” passou, seguramente, quinze vezes... a dar a volta à rotunda, à procura da placa “trinta”...e nós dentro do carro [...] e entretanto eu digo: ““J.”, para... para o carro... neste momento quem leva o carro sou eu”... e ele obedeceu-me, pela primeira vez... Eu pego o carro, e...claro, uma das coisas que não se deve fazer... na altura eu fazia porque não sabia... que era: “olha ali a placa da aldeia que nós procuramos”... claro que depois aprendi, que não era isso que eu devia ter dito... dizia... “tá bem, tudo bem... a viagem foi feita maravilhosamente, mas eu agora levo para chegarmos lá mais depressa”... outro motivo que não o deprimisse... ou que ele não se sentisse um pouco...um pouco, a substituição da sua competência...não é?... Isto, em viagem aos clientes, aparecia muito...ah:... com a filha, meteu-se na estrada fora de mão, portanto... em sentido contrário...Eu um dia vinha do Porto com ele, e... chega ali aos Carvalhos, e ele queria fazer inversão de marcha, na autoestrada...ah... depois eu expliquei-lhe o que era aquele paredão..., parei o carro... outras vezes em Coimbra... fiquei umas seis vezes em Coimbra, sozinha...uma das vezes ele veio com o carro, outras vezes ele trouxe a chave nos bolsos e veio de táxi...e eu fiquei por lá à procura dele... ah... Estas situações são muito dolorosas [...] Ah::... isto para lhe dizer que a carta... aos condutores...às pessoas... portanto... às mulheres também deve acontecer o mesmo... portanto, a mim aconteceu-me com o meu marido...mas, sobretudo, eles [os homens], que conduzem a vida inteira... deve-lhes custar mais, ah... entregar o carro... entregar as chaves do carro...e... e eles próprios reconhecer que não são capazes de conduzir... deve ser doloroso... E eu depois pus-me no papel dele... (...)”

Cl₂ - “ (...) Outras vezes, ia na autoestrada, apagava as luzes... desligava as luzes do carro, e eu dizia-lhe assim.... ““J.”, para o carro depressa, depressa, que eu estou muito aflita, quero vomitar... ai ‘tou tão aflita”... ele parava o carro, eu ia, de lado... saía... acendia-lhe as luzes, e ele continuava a conduzir (...)”

Cl₂ - “ (...) Resolvi o problema... estava para falar com a Guarda [GNR] ou com a Polícia, para vir junto dele, ah::... tirar-lhe a carta...por qualquer infração... pronto... Mas não... resolvemos dizer que tinha saído uma lei, e que era preciso fazer exame outra vez, de condução...e que não era possível ele conduzir... a carta tinha caducado, e que era preciso ele fazer exame... Então, ele aí cedeu o carro... e então, não dava o carro a ninguém, a não ser à filha... a mim também mo dava algumas vezes... depois pronto...esqueceu (...)”

Refere que uma das medidas adotadas para gerir o risco e providenciar segurança ao marido foi a de contratar uma pessoa para supervisionar e vigiar o marido, mas que ainda assim não conseguiu evitar alguns incidentes, nomeadamente quedas e fugas. Assume a responsabilidade por dois episódios de fuga do marido da sua residência, e afirma que o cuidador tem de ter muita atenção aos riscos e reduzir a exposição da pessoa com DA a esses mesmos riscos. Assevera ter tomado determinadas medidas de gestão dos riscos, nomeadamente encerrar as portas de saída e entrada da casa. E afirma ainda

que as recomendações de segurança que possam ser dadas por um cuidador a uma pessoa com DA não são suficientes para manter a segurança uma vez que considera o comportamento da pessoa destas pessoas imprevisível, e de certa forma desresponsabiliza o marido pelo seu comportamento errante referindo que “(...) o cérebro dele, dá-lhe ordens que não dá no nosso, não é?... e claro, o cuidador tem que estar muito atento(...)” (sic.).

Para esta cuidadora parece ser importante a manutenção de uma certa autonomia e liberdade da pessoa com DA, e reconhece que a perda da mesma deve ser um aspeto doloroso para a pessoa afetada pela doença. Ainda assim defende que deve haver um certo nível de proteção/segurança que pode ser providenciado sem recorrer a medidas restritivas da liberdade.

Cl₂ - “ (...) A segurança física, pois... eu penso que... não vivenciei muito, porque onde eu estava, o “J.” estava... e se eu não estava, tinha uma empregada que lhe dava a mão... e quando eu tinha que estar aqui em casa, a empregada ia passear com ele até lá em baixo, de mão na mão... e... ah...[pausa longa] Não vivenciei... quer dizer, vivenciei... por exemplo, o “J.” a passar da sal para aqui... muitas vezes caiu aqui no terraço... algumas vezes caiu aqui no terraço... porque tropeçou, claro... acontecia (...)”

Cl₂ - “ (...) fiquei muitas vezes em Coimbra à espera que... à espera... à procura dele, e ele a andar, a andar, a andar, a andar... e nunca mais o encontrei, não é?... Quem diz em Coimbra, diz aqui, no “X” [nome da localidade onde a Cl vive, e que é propositadamente omitido]... Andei por aqui... muitas vezes à procura dele...muitas vezes...ele saía ali pela garagem, eu estava a fazer o almoço... e... muitas vezes, descalço, em pijama... portanto, para ele... ele tava vestido, não é?...e encontrei-o lá já a entrar na estrada, lá ao fundo... e eu pego o carro, e à procura do “J.”... o “J.” tinha-se escapado pela garagem, porque eu, descuidadamente, tinha deixado a garagem aberta...Portanto... há toda uma situação de atenção que o cuidador tem de ter quando está junto de um doente de Alzheimer (...)”

Cl₂ - “ (...) mas muito normal... por exemplo, eu um dia fui a Pombal, e deixei o “J.” a dormir, e não tinha empregada nesse dia...deixei o “J.” a dormir, sujeita a tudo o que poderia acontecer...também me aconteceram coisas assim... Eu tinha que ir lá...mas eu, em Pombal tive... o coração deu-me um “bac” [onomatopeia], e digo assim: “eu tenho que ir para casa rápido, tá a acontecer alguma coisa”...e tinha acontecido... o “J.” levantou-se... abriu a porta, saiu... ah::... em pijama, descalço, e foi a caminhar por ali a baixo, até lá ao fundo...passou na casa de um senhor... aqui é tudo amigos... mas viram o senhor “J.” a passar ali, e o senhor “J.” costumava andar sempre de gravata e de casaco, nunca de pijama, e descalço, não é? [...] Meteram-no na carrinha, e trouxeram-no... estavam a chegar aqui [a casa], e eu a chegar de Pombal...”então dona “G.”, perdeu o seu marido?”... e eu digo: “perdi, hoje perdi... então o que aconteceu”...”olhe, estava lá em baixo já”... e eu...

“pois é... não volta a acontecer”... [...] para já, comecei a fechar a garagem... depois, nunca mais sai, sem deixar alguém em casa... Portanto...eu logo, de imediato, resolvi o assunto, não é?... não se repetia, a cena... [pausa longa] Em Coimbra repetiu-se...foram várias situações.... várias situações, e em épocas diferentes da doença... Uma das vezes ele ainda conduzia... ainda tinha as chaves no bolso...outras vezes ia ao meu lado, mas enquanto eu disse... “vou entregar esta carta aqui a este senhor”... quando cheguei, já não o encontrei...Portanto... isso tudo só acontecia uma vez...já não acontecia outra vez, porque eu estava atenta... Deixá-lo no carro e dizer-lhe... “Oh “J.”, fica aqui no carro um bocadinho que eu já venho”... é péssimo... agente nunca sabe quando é que um Alzheimer, ah... sai do carro... porque, o cérebro dele, dá-lhe ordens que não dá no nosso, não é?... e claro, o cuidador tem que estar muito atento (...)”

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

De acordo com Fairclough, nesta última fase do seu modelo orientador de ACD²⁰ é pretendido tecer uma análise social através de explicações sobre os fenómenos da prática sociocultural em estudo.

Com efeito, nesta etapa do percurso analítico procura-se estabelecer pontes entre a *microanálise* e a *macroanálise* dos fenómenos estudados, ou seja, realizar uma reflexão crítica e análise dos pontos de convergência e conexões entre os achados discursivos e a prática social (conceptualizada no enquadramento teórico deste trabalho), no contexto da problemática em estudo – o papel dos cuidadores na preservação da autonomia e dignidade da pessoa com DA.

No encadeamento metodológico que tem sido adotado, optou-se por estruturar esta discussão dos resultados em função das questões de investigação, e assim procurar responder de forma organizada às mesmas, estabelecendo um nexo propício à consecução dos objetivos propostos, e à elaboração sustentada de conclusões.

Como é que cuidadores percecionam a DA e a pessoa com DA?

Tal como foi devidamente apurado anteriormente, a perceção da DA e da pessoa com DA por parte dos cuidadores é um fenómeno complexo, que não surge no “vácuo”, mas antes num contexto sociocultural que influencia decisivamente as perceções pessoais dos indivíduos.

Por este motivo, e sendo os indivíduos entrevistados atores e representantes de uma sociedade que atribui um significado à DA e à pessoa com DA, é importante começar precisamente por refletir sobre as ordens de discurso e ideologias que emergem e subsistem no âmbito da representação social sobre a doença e a pessoa doente, e a influência que estas assumem nos discursos individuais dos participantes, e sobretudo no seu papel enquanto cuidadores.

É possível notar a partir dos discursos dos participantes no estudo uma perceção de que a DA e a pessoa com DA tendem a ser posicionados negativamente a nível social. De acordo com o *Nuffield Council on Bioethics* (2009), esta perceção de uma representação social negativa da doença é

²⁰ Vide Figura 6

justificada, em parte, pelo facto desta ser, tradicionalmente, um assunto tabu, e como tal, envolto em diversos estigmas.²¹

Além disso, estes estigmas que emergem têm uma conexão com a própria dimensão simbólica dos termos associados - como “Alzheimer”, “demência”, “senilidade” - que vêm adquirindo, em paralelo com a sua crescente mediatização, uma significância social que vai muito além da patologia em si. A DA hoje, como noutros momentos longínquos da história, representa a velhice, o declínio cognitivo e funcional, a «loucura», a dependência e «inutilidade», entre outras conceções, essencialmente de conotação negativa (Gaucher e Ribes, 2012:90)²², e que representam sumariamente a regressão humana (Phaneuf, 2010)²³.

Estas apreciações encontram uma conexão com os achados discursivos da amostra em estudo, e servem/podem servir para explicar parte da crença de que existe um posicionamento social desfavorável face à doença e à pessoa com DA. Recorde-se que a generalidade dos participantes confirma estes mesmos pressupostos, manifestando explícita e implicitamente, a percepção de que as pessoas com DA, tendem a ser minorizadas e vítimas de estigmas diversos, precisamente por se tratar de uma doença entendida como sendo da “velhice”, que provoca elevados graus de dependência às pessoas afetadas, colocando-lhes o estatuto de inutilidade social, e mais que isso, implica encargos, pelo que estas pessoas são reconhecidamente indesejadas pela sociedade, de acordo com os discursos de alguns cuidadores. Por outro lado, atendendo às manifestações mais mediáticas da doença, esta tende a ser confundida como uma patologia do foro psiquiátrico, sendo que o doente de Alzheimer é, de acordo com a percepção dos indivíduos entrevistados, frequentemente considerado ao nível social como «o maluco», ou «o maluquinho».

Deve lembrar-se que alguns participantes afirmam ter uma percepção inicial negativa sobre a doença, também ela baseada nos estigmas enunciados e que se foi invertendo ao longo da experiência de cuidar da pessoa com DA, o que revela que o desconhecimento da realidade da doença contribui grandemente para a formulação dos estigmas. Este entendimento é corroborado por parte dos

²¹ Vide Parte II -“ 2. Ética, Sociedade e Representação Social da doença de Alzheimer”

²² Vide Parte II -“ 2. Ética, Sociedade e Representação Social da doença de Alzheimer”

²³ Vide Parte II -“ 2. Ética, Sociedade e Representação Social da doença de Alzheimer”

indivíduos entrevistados que creem que alguma da intolerância social para com as pessoas com DA se deve a essa incompreensão e desconhecimento sobre a doença e a pessoa doente.

Este parece ser um aspeto fundamental na perceção social da pessoa com DA já que, de facto, as ordens de discurso que se constituem em torno da doença e da pessoa doente, e que emergem e se difundem a partir dos vários canais de comunicação (públicos ou privados) veiculam informações que geram perceções negativas, e que acabam por ser contrariadas pela experiência empírica do cuidado a estas pessoas.

Este fenómeno pode dever-se também a uma excessiva vulgarização do termo «*Alzheimer*», ao qual é associado um discurso em que são evidenciados as características mais dramáticas da doença, tal como notam Gaucher e Ribes (2012:89)²⁴. Além disso, a sua aplicação descontextualizada, frequentemente com conotação depreciativa, propicia a difusão de uma imagem tendenciosamente negativa e frequentemente errónea da doença e da pessoa doente.

Implicitamente constata-se nos discursos individuais de alguns dos participantes do estudo uma aparente demonstração de ações e perceções pessoais que se constituem como manifestações de rotura face às ordens de discurso que emergem destas convenções e estigmas sociais ligados à DA e da pessoa com DA, o que, só por si, denuncia e reforça uma perceção latente da existência desses estigmas.

Além da preponderância apurada anteriormente, as ordens de discurso associadas à DA são ainda particularmente influentes no domínio da aceitação social da pessoa doente, e os estigmas e preconceitos parecem contribuir para a exclusão social da pessoa com DA e os seus cuidadores. E esta exclusão resulta com frequência de uma visão negativa dos comportamentos da pessoa com DA, porque se desviam dos padrões e normas sociais, de acordo com o que refere Cordier (2012) e Scodellaro e Deroche (2008)²⁵.

Estas apreciações tomam consistência empírica quando se observa, a partir da amostra discursiva, particularmente a partir do enriquecedor contributo dos

²⁴ Vide Parte II -“ 2. Ética, Sociedade e Representação Social da doença de Alzheimer”

²⁵ Vide Parte II -“ 2. Ética, Sociedade e Representação Social da doença de Alzheimer”

cuidadores informais que afirmam após a instalação da doença nos seus cônjuges experienciaram, não apenas de situações de rejeição e exclusão social, mas também familiar, e que designam por um processo de não-aceitação da doença do(a) familiar.

No domínio específico da percepção pessoal dos participantes, a forma como estes descrevem a DA e a pessoa com DA varia entre descrições mais ou menos técnicas, em que são evidenciadas determinadas características da doença em detrimento de outras. As características da doença e da pessoa doente mais evidenciadas são essencialmente a degradação das funções mentais e físicas, com especial evidência para a perda de memória, a desorientação e os comportamentos errantes e imprevisíveis e a consequente e progressiva dependência que a degradação de tais funções provoca.

Desta feita, ainda que a percepção dos participantes no estudo seja algo heterogénea, no essencial os vários discursos convergem para uma visão negativa, por vezes trágica, da doença, pela evidência de características da doença relacionadas essencialmente com a perda e com as consequências que derivam dessas perdas, em conformidade com as ordens de discurso identificadas na revisão da literatura.

Uma importante questão relacionada com a percepção dos cuidadores sobre a pessoa com DA pode ser analisada sob o ponto de vista conceptual da *personalidade*. Tal como foi demonstrado no enquadramento teórico, este conceito é fundamental para o cuidado da pessoa com DA, e influencia todos os outros aspetos abordados neste trabalho (a autonomia, a dignidade e a resolução de dilemas éticos). Existe, neste sentido alguma ambivalência face às percepções dos casos em estudo. Nestes, a pessoa com DA é, ora reconhecida como uma pessoa “de forma integral”, ora como uma pessoa minimizada pela doença, ou ainda adjetivada metaforicamente em termos que demonstram uma certa despersonalização da pessoa afetada. É possível vislumbrar entre os vários discursos, equiparações da pessoa com DA a um «*vegetal*», e afirmações que indiciam percepções de que o doente de Alzheimer é alguém que não pode ser considerado uma pessoa por não possuir capacidades cognitivas que caracterizam as pessoas.

Estas posições divergentes face à pessoa com DA são comuns, e já haviam sido descritas também por Devlin *et al.*, (2007)²⁶.

É previsível, tal como apuraram Kitwood (1997) e também Edvardsson e Nordvall no estudo citado pela Alzheimer Europe (2014)²⁷, que esta percepção de *personalidade* (ou “*impessoalidade*”) por parte de alguns cuidadores (e de grande parte da sociedade) tenha uma repercussão direta em todo o cuidado prestado à pessoa com DA. A conexão entre a pessoa com DA e um vegetal ou um animal de estimação ou companhia são profundamente desumanizantes, constituem parte do que Kitwood (1997) designa por “*Psicologia Social Maligna*”, e condicionam o tipo de cuidado que os cuidadores estão dispostos a prestar à pessoa com DA.

Além disso essas percepções contribuem fortemente para o adensar de um estigma social no qual a DA está imersa.

Mas esta percepção depende grandemente daquilo que os cuidadores entendem como requisitos para a *personalidade*. As alterações cognitivo-comportamentais impostas pela doença, e a degradação das capacidades que a acompanha, parecem concorrer diretamente para a percepção de que existe uma despersonalização progressiva da pessoa afetada pela doença, no caso dos cuidadores que acreditam que o doente de Alzheimer deixa de poder ser considerado uma pessoa devido à sua doença. No cerne destas percepções encontra-se frequentemente, de forma implícita, a crença da mudança de personalidade da pessoa com DA. Esta noção povoa a maioria dos discursos dos indivíduos entrevistados, mais uma vez, tanto num sentido de negação do que consideram ser uma crença social, como num sentido de corroboração desta mesma crença.

Genericamente, os participantes no estudo alternam discursos que, ora salientam a singularidade e as características pessoais da pessoa com DA, ora tendem a estereotipar, atribuindo características e comportamentos que consideram transversais a todas as pessoas com DA. Fica assim claro que existe uma tendência para incluir todas as pessoas com DA dentro de um grupo de pessoas com características semelhantes, ainda que os participantes

²⁶ Vide Parte II -“ 3.1. O ponto de partida – A pessoa da doença de Alzheimer”

²⁷ Vide Parte II -“ 3.1. O ponto de partida – A pessoa da doença de Alzheimer”

manifestem entenderem que existem algumas idiossincrasias que devem ser tidas em conta no cuidado quotidiano. Este último aspeto é fulcral para a filosofia do cuidado centrado-na-pessoa, e que será, porventura a melhor forma (senão a única) de cuidar adequadamente da pessoa com DA, tal como sugere Brooker (2006).²⁸

Além disso, a forma como descrevem e interpretam os comportamentos da pessoa com DA alterna entre manifestações de compreensão dos mesmos e uma dificuldade em compreender e aceitar determinados comportamentos que consideram ininteligíveis. Além disso, as alterações comportamentais da pessoa com DA são consideradas pela generalidade dos participantes como uma das dimensões da doença mais difíceis de gerir. Na verdade, o entendimento dos comportamentos da pessoa com DA é um aspeto determinante e marcante no papel que os cuidadores desempenham pelo impacto que tem, não apenas na qualidade dos cuidados que prestam, mas também na sua própria estabilidade psicológica dos cuidadores. Recorde-se que Phaneuf (2010)²⁹ alerta que cuidar diariamente de uma pessoa cujos comportamentos são irreais e estranhos, e como tal, incompreendidos, é um desafio enorme, que pode rapidamente transformar-se em algo angustiante.

Existe uma clara ambivalência nos discursos dos participantes quanto à perceção das capacidades cognitivas, mnésicas, e físicas das pessoas com DA, sendo que nalguns discursos elas surgem como algo que se degrada irremediavelmente no decurso da doença, e outros salientam que algumas destas capacidades podem manter-se, apesar do prejuízo de outras, ou apesar de não serem de fácil perceção.

As principais limitações impostas pela doença, do ponto de vista dos participantes, são as cognitivas. O facto de ser uma doença que não se manifesta de forma evidente como um problema físico, mas por alterações cognitivo-comportamentais, que geram nas pessoas afetadas uma progressiva dependência de terceiros na satisfação das necessidades humanas básicas, são aspetos considerados dramáticos da doença e é, por vezes, motivo de

²⁸ Vide Parte II -“ 4.3. O Cuidado Centrado-na-Pessoa como abordagem para a preservação da autonomia e dignidade da pessoa com doença de Alzheimer”

²⁹ Vide Parte II -“ 4. O papel dos cuidadores na preservação da autonomia e dignidade da pessoa com doença de Alzheimer”

incompreensão pela dissonância que existe perante a aparente capacidade física que a pessoa com DA mantém.

Existe alguma diferença na percepção da pessoa com DA entre os cuidadores formais e informais?

A primeira evidente diferença entre os discursos dos cuidadores formais e informais está na referência ao vínculo e relação pessoal que os cuidadores informais estabeleceram numa fase anterior ao surgimento da doença, enquanto os cuidadores formais falam de um cuidado profissional, que se estabelece *a posteriori* da instalação da doença. Por esse motivo, é relevante enunciar que os discursos dos cuidadores informais revelam essencialmente a sua percepção sobre o cuidado a uma pessoa com DA concreta, de quem cuidam informalmente no contexto da sua vida pessoal, essencialmente no domicílio, ao passo que os cuidadores formais se pronunciam de uma forma mais geral sobre a experiência profissional de cuidar de um vasto número de pessoas com DA, num contexto institucional. Este diferente posicionamento está evidenciado na postura discursiva adotada por cada um dos cuidadores entrevistados, e diferente espectro de conhecimento que têm sobre a DA e a pessoa com DA influenciará certamente a percepção de cada um dos cuidadores acerca das mesmas.

O discurso dos cuidadores informais é, previsivelmente, um discurso mais emotivo, atendendo à proximidade e afinidade da pessoa de quem cuidam ou cuidaram e à qual o seu discurso é dirigido, enquanto os cuidadores formais falam de uma forma genérica das pessoas com DA de quem cuidam no dia-a-dia profissional, evidenciando conhecimento sobre aspetos teórico-científicos da doença e da pessoa doente. Daí, resulta o facto de que a percepção da experiência de cuidar dos cuidadores informais seja mais restrita à narrativa do cuidado a uma única pessoa específica com DA, enquanto a dos cuidadores formais é mais abrangente, mais plural, ainda que os primeiros manifestem uma percepção geral sobre a doença e das pessoas que são afetadas pela mesma.

A percepção e conhecimento dos cuidadores formais sobre DA e o cuidar de uma pessoa com DA revela um ponto de vista essencialmente mais técnica e um

conhecimento teórico alargado sobre o cuidar e sobre a doença, que são notórios através da escolha do vocabulário utilizados nos discursos. Este conhecimento é adquirido, em parte durante o percurso académico, mas acima de tudo com a experiência da prática diária, ao passo que o conhecimento dos cuidadores informais resulta da interação e formação que tiveram com cuidadores formais, mas é essencialmente empírico, e adquirido no decurso dos cuidados que prestam/prestaram quotidianamente à pessoa com DA, e isso está patente na escolha de um discurso com vocabulário não técnico e informal. Ainda assim, neste domínio existem alguns pontos de convergência nos discursos dos cuidadores tanto formais como informais entrevistados, que reconhecem que é na prática diária e no cuidado a cada pessoa específica que adquirem o conhecimento necessário para cuidar adequadamente da mesma, sendo que o conhecimento teórico fornece apenas uma base de conhecimento limitada. Esta noção reforça a necessidade de aplicar no cuidado à pessoa com DA uma filosofia de cuidado centrado-na-pessoa.

Apesar da perceção de alterações do seu familiar após o desenvolvimento da doença, os cuidadores informais afirmam a permanência da importância da pessoa com DA de quem cuidam nas suas vidas, e de forma consonante, os cuidadores formais reconhecem que, apesar de todas as consequências induzidas pela doença, a pessoa com DA continua a ser importante, acima de tudo, para os seus familiares.

Como é que os cuidadores percebem e descrevem o processo de cuidar de uma pessoa com DA?

A generalidade dos participantes no estudo defendem que cuidar de uma pessoa com DA é uma tarefa extremamente complexa e exigente, sendo que os cuidadores informais referem que esta exigência implica necessariamente mudanças drásticas na sua vida pessoal e profissional por requerer o desenvolvimento de competências de cuidar específicas para a adaptação a uma nova realidade, altamente desgastante em termos físicos e emocionais e que consome imenso tempo (por vezes 24 horas diárias). Na verdade, a tarefa de cuidar diariamente de uma pessoa com DA é tão exigente que impele o

cuidador informal a esquecer-se de si próprio, algo que foi notado por um dos cuidadores informais entrevistados, e que não deve ser considerado um mero pormenor.

Apesar de tudo, os cuidadores informais consideram a tarefa de cuidar dos seus cônjuges um compromisso assumido com carinho, amor e devoção. Esta integração das dimensões comunicativas, relacionais e emocionais nos cuidados à pessoa com DA permite perceber que, apesar da doença ter um impacto negativo nas suas vidas, o processo de cuidar de alguém que lhes é querido é encarado pelos cuidadores informais como algo satisfatório, o que é corroborado pelo *German Ethics Council*³⁰.

Desta forma, e apesar de uma tónica essencialmente negativa sobre a doença, os cuidadores informais revelam a necessidade de uma abordagem positiva da mesma, o que requer observância de determinadas qualidades por parte de um cuidador, como a tolerância e persistência e transmissão de confiança à pessoa de quem cuidam.

Os cuidadores formais consideram igualmente complexa a responsabilidade de cuidar de alguém com DA, tanto mais para os cuidadores informais que, no seu ponto de vista, frequentemente têm pouco, ou nenhum conhecimento e preparação para desempenhar esta árdua tarefa. Estes cuidadores referem que, a qualidade do cuidado prestado requer primordialmente o estabelecimento de uma relação com a pessoa com DA, baseada no respeito, compreensão e escuta ativa e, em contexto institucional, exige uma articulação ótima entre os vários membros da equipa multidisciplinar, no sentido de uma melhoria contínua individual e coletiva.

Em conformidade com o que vem sendo defendido por diversos autores neste trabalho, a maioria dos cuidadores defende ainda a necessidade de providenciar cuidados personalizados, ou seja, centrados-na-pessoa que sofre da doença, admitindo que depende disso mesmo a qualidade dos cuidados prestados, e a satisfação da pessoa com DA e a sua própria.

³⁰ Vide Parte II – “4. O papel dos cuidadores na preservação da autonomia e dignidade da pessoa com doença de Alzheimer”

Como é que os cuidadores estabelecem uma interação/comunicação com as pessoas com DA e preservam, promovem e respeitam a sua autonomia (quer de decisão quer funcional)?

Como é que os cuidadores envolvem a pessoa com DA na tomada de decisão sobre questões que lhe dizem respeito?

Para responder adequadamente a estas questões começar-se-á por analisar a forma como os cuidadores descrevem relacionar-se com a pessoa com DA de quem cuidam, para posteriormente analisar a forma como estes promovem e preservam a autonomia funcional e decisional da mesma.

De um modo geral, os cuidadores formais evidenciam a possibilidade e necessidade de estabelecer uma relação e comunicação com a pessoa com DA, sendo que referem ser mais fácil nos estádios leves a moderados da doença. Numa fase avançada, em que entendem ser difícil manter uma relação e comunicação verbal efetiva, os cuidadores afirmam ser possível estabelecer e manter uma relação terapêutica através da comunicação essencialmente não-verbal, em que o toque assume um papel de destaque. Ainda nesta fase, os cuidadores enfatizam a importância de manter uma comunicação verbal com a pessoa, mesmo que de uma forma unilateral, ou seja, sem que haja uma interação na sua asserção tradicional.

Os cuidadores informais partilham da mesma linha de pensamento, e por vários motivos, referem a importância de manter a comunicação de manter a relação pré-existente, ao longo do curso da doença, seja por compromisso matrimonial, seja por um sentido de perpetuação de uma relação anterior. No entanto, os cuidadores informais entrevistados demonstram uma perceção antagónica quanto à efetividade da comunicação com a pessoa com DA. Enquanto o CI₁ não acredita na possibilidade de manter uma relação efetiva com a esposa, por crer que não existe nenhuma interação uma vez que a esposa não lhe transmite qualquer *feedback* quando comunica com ela, a CI₂ considera que a pessoa com DA compreende aquilo que lhe é comunicado, e transmite sinais que evidenciam isso mesmo (como o exemplo da carta da filha que lia ao marido), acreditando, por isso, ser possível manter uma relação positiva consigo.

É curioso notar que, quando questionados sobre a relação que mantinham ou mantiveram com os seus cônjuges durante o período em que se encontravam afetados pela DA, os cuidadores informais falaram espontaneamente das relações sexuais. As perspectivas em relação a esta matéria específica são absolutamente opostas. Enquanto o cuidador CI₁ entende que seria imoral “tentar” ter relações com a sua esposa com DA, a CI₂ afirma ter tido relações sexuais com o marido com DA, pelo menos enquanto este falava, entendendo que essa era uma forma de lhe agradar.

De qualquer forma, tal como foi explorado no segmento do enquadramento teórico deste trabalho, a comunicação e a relação com a pessoa com DA são fundamentais e demonstrativas do reconhecimento e respeito pela *personalidade* do doente de Alzheimer.

Um fator que se afigura preponderante para esta promoção e preservação da autonomia prende-se com a capacidade da pessoa com DA percebida pelos cuidadores. Por este motivo, antes de se analisar as ações que os cuidadores entendem preservar e promover a autonomia decisional e funcional da pessoa com DA foi necessário fazer-se uma análise da forma como os cuidadores percecionam as suas capacidades e limitações.

Apesar da análise a esta questão já ter sido, em parte, apurada na análise à primeira questão de investigação, onde foi examinada a perceção dos cuidadores face à situação de dependência da pessoa com DA, torna-se necessário ir mais além.

De uma forma geral, os cuidadores percecionam a pessoa com DA como alguém extremamente depende de terceiros, quer ao nível físico quer cognitivo, sendo que a progressão do grau de dependência apresenta uma cadência irreversível. Esta perceção de dependência deriva diretamente de um reconhecimento de uma instalação gradual de incapacidade, até à perda global de capacidades para desempenhar autonomamente as mais diversas atividades quotidianas, até aquelas que são consideradas mais simples, como alimentar-se por mão própria. Neste sentido, a título de exemplo, o cuidador CI₁, num discurso algo generalizante, afirma que as pessoas com DA não têm perceção do que fazem, colocando em evidência uma perceção de correspondência direta entre a doença e a incapacidade.

A cuidadora CI₂ considera também que a perda de capacidades um dos aspetos mais dramáticos da doença do ponto de vista das pessoas afetadas pela doença.

É fácil perceber como esta questão específica da capacidade da pessoa com DA revela ordens de discurso que caracterizam a própria percepção social da doença e influenciam decisivamente o cuidado prestado à mesma. Note-se como a DA é sucessivamente associada à dependência e à perda pelos participantes no estudo, em consonância com as ordens de discurso que derivam representações sociais sobre a doença. Ora isto torna evidente a tendência para dar mais importância às limitações impostas pela doença do que às capacidades mantidas, apesar da doença, e certamente impõe dificuldades e reservas quanto à aplicação de ações que visam preservar a autonomia da pessoa com DA.

Importa referir, que apesar desta percepção de que as pessoas com DA se encontram limitadas na sua autonomia por via da doença, todos os cuidadores manifestam a intenção de que preservar a autonomia da pessoa com DA, tanto ao nível decisional como funcional, embora mantenham uma visão claramente negativa das capacidades da pessoa com DA.

Relativamente à autonomia decisional, genericamente, os cuidadores, afirmam envolver a pessoa com DA nas decisões que lhe dizem respeito, sendo que, de acordo com a análise inferida a partir dos seus discursos, as tomadas de decisão são geralmente partilhadas pelo cuidador e a pessoa com DA, não sendo, por isso, uma autonomia decisional pura, é essencialmente do tipo decisão partilhada entre os cuidadores e a pessoa com DA. Podem ser identificadas ainda situações em que parecem ser promovidas decisões pseudo-autónomas que, recorde-se, são decisões em que as pessoas não são verdadeiramente informadas sobre a decisão a tomar ou nas quais as hipóteses de escolha não foram claramente discutidas. São identificadas também algumas situações, nomeadamente nos discursos dos cuidadores informais, em que parece haver a percepção dos cuidadores de uma delegação da tomada de decisão por parte da pessoa com DA aos cuidadores. Estas conclusões seguem o mesmo padrão identificado por Smebye *et al.* (2012) no seu estudo “*How do*

*persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case stud*³¹.

Existe claramente uma dificuldade dos cuidadores permitirem decisões puramente autónomas à pessoa com DA, provavelmente porque isso poderia colocar em causa o seu próprio compromisso de cuidar, de proteger e simultaneamente de promover um cuidado diligente e fundamentado na beneficência.

Os cuidadores formais enfatizam que o respeito pela autonomia decisional da pessoa com DA não se baseia única e exclusivamente na deferência da sua vontade atual, mas implica também conhecer, compreender e atender aos seus hábitos, valores e desejos anteriormente manifestados. Recorde-se que este é um aspeto fulcral no respeito pela autonomia da pessoa com DA, na preservação da sua identidade (Nuffield Council on Bioethics, 2009; German Ethics Council, 2012; Post, 2002),³² e essencial no cuidado centrado-na-pessoa, pois contraria a tendência para que as pessoas institucionalizadas sejam apenas «depósitos de cuidados», como refere a Alzheimer Europe (2012).³³

Os cuidadores formais afirmam também promover e respeitar a autonomia decisional da pessoa com DA relativamente a questões simples, no entanto, relativamente ao que consideram questões mais complexas, por exemplo, decisões relacionadas com tratamentos médicos, consideram difícil promover a autodeterminação da pessoa com DA, referindo que estas questões não devem passar pela decisão da pessoa doente, ainda que, pelo menos um cuidador admita que a pessoa com DA pode participar neste tipo de decisões, mas não especifica em que condições, nem concretiza com exemplos.

É de premente importância realçar que um dos cuidadores formais acrescenta que existem alguns fatores que limitam a possibilidade de promoção do envolvimento da pessoa nas tomadas de decisão e no respeito pela sua autodeterminação em contexto institucional. Por este motivo, o respeito pela sua autodeterminação nem sempre é possível, e por vezes não é sequer questionado, não apenas por uma questão de perceção de incapacidade para

³¹ Vide Parte II – “ 3.2. A autonomia da pessoa com doença de Alzheimer”

³² Vide Parte II – “ 3.2. A autonomia da pessoa com doença de Alzheimer”

³³ Vide Parte II – “ 4. O papel dos cuidadores na preservação da autonomia e dignidade da pessoa com doença de Alzheimer”

decidir sobre a matéria em causa, mas também por uma questão de organização institucional e de gestão de cuidados, por limitação de tempo para prestar cuidados e escassez de profissionais, o que limita a possibilidade de conhecer, promover e respeitar a vontade da pessoa com DA. Este foi, de resto, um dos problemas relacionados com o cuidado formal em contexto institucional identificados pela Alzheimer Europe (2012)³⁴.

Por outro lado, a exigência de rigor nas rotinas da instituição limita a flexibilidade necessária para adequar os cuidados a cada pessoa específica, de acordo com a sua autodeterminação. Denota-se nesta dimensão específica da autodeterminação uma impossibilidade de conciliar o cuidado centrado-na-pessoa com a realidade institucional, uma vez que este tipo de organização dos cuidados facilmente resvala numa filosofia de cuidado mecanicista, tal como alerta Phaneuf (2010)³⁵.

No entanto, neste ponto específico existe alguma dissonância entre a perceção e narrativa dos cuidadores formais e informais, essencialmente pelas limitações que as organizações institucionais impõem na prática do cuidado dos primeiros, que dificultam a personalização dos cuidados prestados. As restrições e condicionamentos institucionais bem conhecidos, conduzem facilmente à necessidade de adotar medidas de segurança, como o uso de contenções. No entanto, a cuidadora CF₁ fornece exemplos práticos de várias medidas (que envolvem aspetos organizacionais, de recursos humanos, aspetos arquitetónicos), que favorecem, mesmo em contexto institucional a possibilidade de providenciar cuidados centrados-na-pessoa com DA e adequados às suas limitações e capacidades.

Todavia, a dificuldade não é atribuída apenas aos constrangimentos de ordem institucional. Os cuidadores formais denunciam que, por vezes, existe também alguma displicência por parte dos profissionais no cuidado que prestam, e que um dos participantes denomina por “facilitismo” (*sic.*). Este participante utiliza este termo para caracterizar o empreendimento de ações que tornem a tarefa de cuidar mais fácil para o cuidador, independentemente das consequências que têm para a pessoa cuidada, e muitas vezes à revelia da sua própria vontade

³⁴ Vide Parte II - “3.3. O equilíbrio entre a autonomia (autodeterminação/liberdade) e beneficência (proteção/segurança) - dilemas éticos”

³⁵ Vide Parte II - “4.1. A “arte” de cuidar e a ética do cuidado”

manifesta, sendo esta também uma das razões enunciadas por este cuidador para justificar algumas situações em tomada de decisão em substituição da pessoa com DA. Este é precisamente o tipo de prática descrita por Defanti *et al.*, (2007) e que Phaneuf (2010) condena por considerar antiética, e por potencialmente conduzir outras ações que atentam a dignidade da pessoa com DA.³⁶

Os cuidadores informais afirmam promover e respeitar ativamente a autodeterminação da pessoa com DA no dia a dia-a-dia. Quando não é possível uma tomada de decisão puramente autónoma, ou seja, quando não é possível promover o envolvimento da pessoa com DA na decisão a tomar, por serem consideradas decisões sobre questões complexas, e é assumida a necessidade de uma tomada de decisão em sua substituição, estes cuidadores consideram importante procurar, pelo menos, um assentimento da pessoa com DA relativamente a essas decisões. Estes cuidadores declaram ainda ser frequente as pessoas com DA de quem cuidam ou cuidaram delegarem em si a responsabilidade pela tomada de decisão, mesmo em relação a questões quotidianas simples. Mais uma vez, esta narrativa encontra-se em conformidade com o padrão de conclusões apuradas por Smebye *et al.* (2012).³⁷

Também no domínio do cuidado informal é realçado o respeito pelos hábitos, costumes e valores da pessoa com DA como forma de respeitar igualmente a sua identidade e o que, de certa forma, pode ser considerado também uma expressão de autonomia. Neste campo específico, os cuidadores informais entrevistados justificam amiúde as suas decisões com base no conhecimento prévio da pessoa, com base nos seus valores, hábitos e costumes. Denota-se assim a tendência para perpetuar essas idiosincrasias presentes numa fase pré-mórbida mesmo após a instalação da doença, sendo que este parece ser um dos aspetos mais importantes do cuidado para os cuidadores informais. Este aspeto dos cuidados contribui decisivamente para a aplicação de um verdadeiro cuidado centrado-na-pessoa, baseado não apenas no momento atual, mas na história pessoal e em todo o percurso biográfico da pessoa com DA. Naturalmente que é necessário reconhecer que os cuidadores informais

³⁶ Vide Parte II - “3.3. O equilíbrio entre a autonomia (autodeterminação/liberdade) e beneficência (proteção/segurança) - dilemas éticos”

³⁷ Vide Parte II - “3.2. A autonomia da pessoa com doença de Alzheimer”

familiares estão em melhores condições para reconhecer estes aspetos específicos, e por esse motivo lembre-se que os cuidadores formais realçam a importância de conhecer e integrar nos cuidados estes mesmos aspetos, pelo que a colaboração e interação com a família assume uma importância fundamental neste sentido.

No que diz respeito à autonomia funcional da pessoa com DA, tal como já foi anteriormente apurado, os participantes no estudo enfatizam a progressiva e inevitável degradação da capacidade de executar AVD's. Esta percepção de perda de capacidade física, aliada à degradação das funções cognitivas como a memória, orientação espaço-temporal, raciocínio crítico, entre outras, é entendida pelos cuidadores como obstáculos à promoção e preservação da autonomia funcional da pessoa com DA, de acordo com o que foi anteriormente referido. Mesmo assim, ainda que de forma algo ambivalente (pouco convicta?) alguns cuidadores consideram que as capacidades da pessoa com DA são frequentemente subestimadas, e a generalidade dos cuidadores reconhece que a estimulação das capacidades mantidas da pessoa com DA pode contribuir para a preservação da sua autonomia funcional.

É interessante notar ainda que, o facto da pessoa com DA apresentar capacidade funcional mas desorientação espaço-temporal, é entendido como um fator problemático para os cuidadores, uma vez que aumenta a possibilidade de quedas, fugas e outro tipo de comportamentos considerados de risco, estando na origem de alguns dos dilemas éticos experimentados pelos cuidadores no dia-a-dia.

Também no domínio da autonomia funcional da pessoa com DA, os cuidadores formais alegam a necessidade de existirem condições institucionais adequadas à sua promoção. Refira-se que, embora um dos cuidadores formais entrevistados afirme ter, na instituição onde trabalha, todas as condições para o fazer, o outro cuidador formal reconhece que a instituição onde presta cuidados não oferece as condições necessárias para a aplicação de estratégias que visem preservar a autonomia funcional da pessoa com DA. Isto porque a instituição da cuidadora CF₁ está vocacionada para o cuidado à pessoa com DA, ao contrário da instituição do cuidador CF₂. Estas diferenças revelam a importância de se criar mais Instituições direcionadas para o apoio e cuidados específicos à

pessoa com DA (e outras demências), dotadas de profissionais qualificados nesta área específica e com infraestruturas adequadas às capacidades, limitações e expectativas da pessoa com DA. Esta, que pode ser, de certa forma considerada uma medida política num plano *macro*, é acima de tudo um investimento estratégico, que no plano *micro* propicia a prestação de cuidados centrados-na-pessoa com DA, tal como enfatizam Tranvag *et al.* (2013)³⁸.

Como é que os cuidadores preservam a dignidade da pessoa com DA?

No que respeita à dignidade da pessoa com DA, começar-se-á por analisar a perceção dos cuidadores quanto às ações que consideram preservar a dignidade da pessoa, e posteriormente, também aquelas que, num sentido oposto, violam essa mesma dignidade, ou seja, que são consideradas indignas. A forma como os cuidadores entrevistados interpretam a preservação da dignidade da pessoa com DA é heterogénea mas, de modo geral, passa por manter e respeitar a sua identidade pessoal depois da instalação da doença, na qual se inscrevem os seus hábitos, valores e crenças. O respeito da dignidade da pessoa com DA parece depender também da forma como os cuidadores comunicam com a pessoa. A cordialidade, o tratamento afetivo, calmo, respeitoso e tolerante são tidos como medidas de comportamento e comunicação que preservam a dignidade da pessoa com DA.

Enquanto a cuidadora formal CF₁ coloca sobre o conceito de dignidade uma tónica subjetiva, entendendo-o, não como um conceito universal, mas sim idiossincrático, cujo respeito ou desrespeito depende da perceção e manifestação de cada pessoa. Por outro lado, afirma que a indignidade está ligada à capacidade de cada pessoa reclamar para si o que entende como digno, e manifestar o que a faz sentir a sua dignidade desrespeitada. A cuidadora acrescenta que considera indignidade o facto da “(...) *pessoa não se sentir bem com ela própria, no sítio onde está, como ela está (...)*” (*sic.*) Desta forma, a cuidadora manifesta a crença de que uma pessoa com DA, ao ver-se impossibilitada de comunicar o quão “indignada” se sente, ou o que é para si ser

³⁸ Vide Parte II – “ 4.3. O Cuidado Centrado-na-Pessoa como abordagem para a preservação da autonomia e dignidade da pessoa com doença de Alzheimer”

cuidada com dignidade coloca em causa a possibilidade de manter a sua própria dignidade. O cuidador formal CF₂ destaca ainda a percepção da existência de uma dignidade intrínseca à pessoa com DA, balizada na existência de uma história pessoal, nos estatutos e valores assumidos pela pessoa ao longo da sua vida, referindo-se essencialmente às fases anteriores à instalação da doença, e que são inalienáveis mesmo depois de ser afetada, sendo estes os pressupostos que exigem que a pessoa continue a ser considerada e respeitada. (vide a relação entre *personalidade*, dignidade...)

A dignidade surge assim frequentemente conceptualizada como sinónimo de autonomia ou numa relação de proporcionalidade direta com este último conceito, ou seja, o respeito pela autodeterminação e pela liberdade da pessoa com DA corresponde simultaneamente à preservação da dignidade da mesma. Esta percepção encontra a sua convergência com aquilo que alguns autores defendem, no entanto, e tal como foi anteriormente explorado³⁹, deve haver a noção de que, os dois conceitos não se referem ao mesmo, e também não existe uma necessária interdependência entre eles. Apesar de se poder considerar que o respeito pela autonomia revela em si o respeito dignidade da pessoa, deve reconhecer-se que não existe uma relação de exclusividade mútua entre os conceitos, uma vez que isso significaria subscrever a tese de que deve deixar de se reconhecer dignidade a alguém que se vê impossibilitado de exercer a sua autonomia.

A comprovar esta (aparentemente comum) confusão, é interessante considerar o discurso de um cuidador formal que afirma que a incapacidade da pessoa com DA manter a sua autonomia faz com que a pessoa se veja igualmente incapaz de manter a sua própria dignidade. Mas o mais importante nesta percepção é o facto de que a partir dela emerge a própria noção de vulnerabilidade e dependência, que coloca a pessoa com DA à mercê das atitudes e comportamentos de terceiros para ver a sua dignidade respeitada, tal como foi também devidamente explorado no segmento do enquadramento teórico deste trabalho.

Para os cuidadores informais, a preservação da dignidade da pessoa com DA depende, em grande medida, da manutenção de uma vivência diária o mais

³⁹ Vide Parte II - “A relação entre personalidade, dignidade e autonomia” p. 155

semelhante possível à que a pessoa tinha antes da instalação da doença, ou seja, mantendo os hábitos, rotinas e costumes.

Num sentido inverso, as ações descritas como indignas para a pessoa com DA e que, de acordo com alguns cuidadores, derivam precisamente de uma incompreensão da doença e dos comportamentos da pessoa com DA, são essencialmente a infantilização e outros comportamentos que diminuem a pessoa, como a troça, ou a utilização de diminutivos quando se dirigem à pessoa com DA. Além destes, são enunciados, a violência física ou psicológica, o desprezo pela pessoa e pelos seus desejos, assim como a violação da sua privacidade. Este último aspeto faz ainda mais sentido no contexto institucional, no qual os cuidadores formais consideram que a manutenção da privacidade da pessoa com DA é um aspeto crítico e preponderante na preservação ou violação da dignidade da pessoa com DA.

A apresentação pessoal é um outro fator visto como potencialmente influente no respeito ou desrespeito pela dignidade, ou seja, a forma como as pessoas são vestidas e a postura que as pessoas mantêm em espaços públicos, pode preservar ou desrespeitar a sua dignidade.

Por outro lado, privar a pessoa com DA da vida social porque tem uma doença altamente estigmatizante, é considerado, essencialmente pelos cuidadores informais, uma atitude indigna para com a pessoa com DA.

É importante notar ainda que, embora genericamente tenha sido vislumbrada alguma dificuldade em definir o que pode ser considerado digno ou indigno para a pessoa com DA, alguns cuidadores referem conhecer situações em que a dignidade da pessoa é violada repetidamente pelos seus próprios cuidadores, quer formais quer informais, através das ações atrás descritas.

Como é que os cuidadores gerem os dilemas éticos quotidianos relacionados com a dicotomia entre liberdade/autonomia e segurança/proteção da pessoa com DA e quais os referenciais em que se baseiam para a sua resolução?

Os dilemas éticos quotidianos mais enunciados pelos cuidadores estão essencialmente relacionados com deambulação associada à desorientação

espaciotemporal, o perigo de fuga e de queda, e a recusa alimentar e de terapêutica.

A maioria dos cuidadores entrevistados dá primazia à segurança/proteção na resolução desses dilemas, muitas vezes, manifestamente em prejuízo da liberdade e autonomia da pessoa com DA.

Os cuidadores formais são, aparentemente, os que têm maior dificuldade em gerir os conflitos éticos quotidianos.

No contexto do cuidado formal, é interessante notar, de acordo com os discursos dos cuidadores formais, que existe uma clara influência das condições institucionais na resolução destes dilemas. A limitação de recursos humanos, materiais e até arquitetónicos adequados, assim como questões relacionadas com a própria política das instituições, colocam sobre os profissionais pressões no sentido de procurar manter acima de tudo a segurança da pessoa com DA, em detrimento da sua autonomia e liberdade. Numa perspetiva *macroanalítica*, estes constrangimentos observados a nível institucional podem ser também atribuídos a questões do foro socioeconómico.

Esta valorização da proteção/segurança em contexto institucional é previsível, no entanto encerra em si alguns riscos. Por um lado, pode requer o emprego de medidas restritivas da liberdade em nome da segurança, baseada numa pretensa beneficência. Por outro lado, esta desconsideração da autonomia e liberdade da pessoa com DA impossibilita a prestação de cuidados adequados, ou seja, centrados-na-pessoa.

O discurso da cuidadora CF₁ parece contrariar de forma drástica estas considerações. Esta cuidadora afirma que na Instituição onde presta cuidados oferece condições, quer arquitetónicas quer ao nível de recursos humanos, que permitem um certo grau de liberdade física à pessoa com DA, além de referir considerar sempre a autodeterminação da pessoa na resolução dos dilemas éticos quotidianos, ainda que afirme de extrema importância que tudo isso respeite também um determinado nível de segurança. De certa forma esta cuidadora retira alguma da carga dramática atribuída comumente à possibilidade de ocorrência de incidentes com a pessoa com DA, oferecendo o exemplo das quedas, que quando ocorrem considera não serem da responsabilidade de ninguém em particular, mas antes situações que requerem

medidas de vigilância mais estritas, e não medidas restritivas da liberdade da pessoa. De resto, todo o discurso desta cuidadora é mais direcionado para o respeito pela liberdade e autonomia da pessoa com DA do que propriamente para a segurança e proteção.

No que respeita à recusa alimentar e de medicação, a cuidadora afirma considerar todas as hipóteses menos invasivas antes da aplicação de medidas de alimentação e hidratação artificiais (AHA). Considera necessário, em situações pontuais, quando existe uma recusa persistente por parte da pessoa, utilizar métodos falaciosos, como a mentira ou a dissimulação da medicação. Todavia, considera esta uma situação limite, e refere utilizar antes disso a persuasão como medida para adesão à terapêutica.

Esta cuidadora dá conta de que conhece ser prática comum, noutras instituições prestadoras de cuidados, a utilização de medidas altamente restritivas da liberdade, oferecendo o exemplo de situações em que as pessoas com DA com recusa alimentar são manietadas por forma a facilitar a introdução de dispositivos de AHA, e facilitar a hidratação/alimentação pela via artificial, evitando assim que a pessoa com DA perturbe o processo de administração de alimentação/hidratação e de medicamentos por via artificial.

No domínio específico da resolução de dilemas éticos quotidianos, os discursos dos cuidadores formais entrevistados apresentam pouca consonância. As perceções, posições e discursos sobre esta matéria chegam mesmo a ser antagónicos em determinados pontos.

O cuidador CF₂ coloca a tónica da resolução dos dilemas éticos sobre as condicionantes institucionais, nas quais inclui a escassez de recursos humanos, limitação de tempo para prestar cuidados a todos os utentes da instituição de forma que considera adequada, bem como a imperiosidade de salvaguardar os profissionais e a instituição de litígios com os familiares da pessoa com DA e a imagem pública da instituição. Além de tudo isto, para este cuidador, a responsabilidade de cuidar de uma pessoa com DA passa, acima de tudo, por protegê-la de eventuais riscos. Neste sentido, este cuidador privilegia a segurança/proteção em detrimento da autonomia/liberdade. Apesar de reconhecer que a autonomia e liberdade são dois importantes princípios, afirma que as limitações atrás enunciadas colocam sobre os profissionais a

responsabilidade de zelar, acima de tudo, pela segurança da pessoa. Por esse motivo, admite a necessidade de utilização de medidas restritivas da liberdade para evitar riscos relacionados com a deambulação, vagueação noturna, ou agitação psico-motora. Entre estas medidas incluem-se as imobilizações abdominais, entre outras. Apesar de admitir a utilização de tais medidas, que considera necessárias para evitar os riscos enunciados, e devido à dificuldade de manter uma vigilância contínua sobre todos os utentes, reconhece que elas têm uma influência direta na degradação das capacidades físicas da pessoa com DA.

Em relação aos dilemas éticos relacionados com a recusa alimentar e/ou de terapêutica, este cuidador afirma que, perante este problema, adota inicialmente medidas simples, como convidar os familiares a providenciar a refeição à pessoa com DA. No seu ponto de vista, esta é uma medida eficaz, por um lado porque o vínculo entre a pessoa com DA e o seu familiar proporciona uma circunstância favorável à aceitação da alimentação e terapêutica, por outro lado porque, como refere este cuidador, os familiares da pessoa com DA dispõem de mais tempo para se ocupar exclusivamente da alimentação da pessoa com DA. No limite, o cuidador assume a necessidade de recorrer a medidas de alimentação e hidratação artificiais (AHA), nomeadamente através de SNG. Apesar de considerar uma medida pouco digna, admite que é pouco diligente permitir que a pessoa fique desnutrida e/ou desidratada, no entanto, assevera que esta é, por vezes, uma medida adotada pelos profissionais apenas para facilitar a sua tarefa, prevendo-se, por isso, que não seja sempre uma medida utilizada em último recurso, ou seja, quando todas as alternativas falharam, sendo discutível o benefício de tais medidas para a pessoa doente. Refere que no caso da família da pessoa com DA se opor veementemente à colocação de sistemas de administração de AHA, essa vontade é, geralmente, atendida pela equipa. Denota-se, em todo este discurso um foco na proteção/segurança, e uma discriminação da autonomia/liberdade da pessoa com DA que parece não ser tida em conta no processo de deliberação sobre a colocação de tais medidas invasivas de alimentação e hidratação. Esta abordagem corresponde ao que pode ser considerado uma prática paternalista, ancorada numa certa cultura institucional “defensiva” em que é dada primazia a uma pretensa beneficência

para alguém considerado incapaz de decidir ou agir por si, em detrimento da autonomia e autodeterminação da pessoa com DA e que, por isso não abona a favor de um cuidado centrado-na-pessoa. Pelo contrário, e tal como já foi referido diversas vezes, e é defendido por diversos autores citados no enquadramento teórico, este tipo de cultura de cuidados pode facilmente discriminar também a dignidade da pessoa no equacionamento da resolução dos dilemas éticos relacionados com a proteção/segurança e a autonomia/liberdade da pessoa com DA.

Apesar de tudo, existe uma interessante consonância entre os discursos dos cuidadores formais a registar – ambos consideram ser mais aceitável a utilização de medidas de contenção química (através da administração de medicamentos) do que medidas físicas. Sem que sejam claros os motivos porque tal acontece, poderá conjecturar-se que essa distinção estará relacionada com o impacto visual para terceiros que ambas as medidas podem ter. Todavia, importa lembrar que também esta forma de contenção não está isenta de riscos, acima de tudo, como refere Phaneuf (2010)⁴⁰, pela sua utilização indiscriminada e “facilitista” como método de resolução de todos os dilemas éticos que surgem quotidianamente no cuidado à pessoa com DA.

O cuidador informal CI₁ considera que todas as consequências da doença fizeram com que a esposa deixasse de ter qualquer possibilidade de lhe ser permitida liberdade. Por esse motivo, este cuidador refere que a segurança/proteção é a sua prioridade no dia-a-dia de cuidado. Ainda assim, o cuidador enuncia algumas estratégias a que recorre, e que visam preservar a autonomia da sua esposa.

Este cuidador deixa claro que os seus maiores receios são que a esposa se perca ou se magoe na sequência de uma queda e/ou ser acusado de negligência nos cuidados que presta à esposa, e por esse motivo utiliza estratégias que considera reduzirem ao máximo esse risco, como viajar com a esposa no banco traseiro do carro com as portas trancadas, colocar um colar ao pescoço da esposa com a sua identificação e contacto telefónico para o caso de se perder, e conta ainda um episódio em que foi ao Santuário de Fátima e

⁴⁰ Vide Parte II - “3.3. O equilíbrio entre a autonomia (autodeterminação/liberdade) e beneficência (proteção/segurança) - dilemas éticos”

colocou um placar no dorso da esposa com uma mensagem que dizia: “*Eu tenho Alzheimer... O número do meu marido é “tal”*” (sic.). Afirma que esta é uma forma de se sentir mais “*descansado*” (sic.) por acreditar que é um método seguro e útil caso a esposa se “*perca*” (sic.). Afirma que quando as pessoas liam a mensagem passavam pela esposa com “*um certo cuidado*” (sic.) e evitavam tocar-lhe.

O cuidador reconhece que algumas das medidas que adota são privativas da liberdade da esposa, e até consideradas, a nível social, desajustadas, mas para si são sobretudo medidas eficazes de segurança e que, por esse motivo se justificam. Esta prática do cuidador informal coaduna-se com o que Kitwood (1997) designa de “*Psicologia Social Maligna*” e parece ter o efeito secundário de contribuir para perpetuar a estigmatização da DA e da pessoa com DA.⁴¹

Denota-se também, por parte deste cuidador o que se pode considerar uma prática paternalista, cujas decisões se focam essencialmente na evicção do risco, discriminando frequentemente a autodeterminação e liberdade da pessoa com DA na resolução de dilemas éticos quotidianos, predominando assim uma posição e uma pretensiosamente beneficente, ainda que muito focada no objetivo de obter uma sensação de segurança para si próprio, referindo frequentemente que se sente mais seguro por tomar determinada medida, ou ao adotar determinada estratégia. Esta postura revela também uma cultura “defensiva” (influenciada por uma certa visão social da DA e da pessoa com DA?) que visa, não única e exclusivamente uma preocupação com o bem-estar da esposa, mas também uma preocupação por garantir não vir a ser acusado ou julgado socialmente, como um cuidador negligente.

O cuidador declara que permite um certo grau de liberdade à esposa, mas sempre dentro do que considera serem padrões de segurança aceitáveis, manifestando preocupação essencialmente pelo risco de queda. Procura também acompanhar e/ou supervisionar a esposa sempre que, por exemplo, se encontra na casa de banho, ou na cama, na qual mantém os lençóis apertados debaixo do colchão de forma a evitar que a esposa se levante da mesma, preferindo essa medida à utilização de grades laterais, e assume que o faz porque se preocupa, e para ele próprio ficar mais descansado.

⁴¹ Vide Parte II - “3.1. O ponto de partida – A pessoa da doença de Alzheimer”

A Cl₂ refere que o maior desafio que enfrentou relacionado com o dilema ético entre a autonomia/liberdade e segurança/proteção do marido com DA se relaciona com a condução de veículos. Refere ter sentido diversas vezes grande insegurança pela condução do marido, e que foi difícil demovê-lo da intenção de continuar a conduzir, mesmo quando a desorientação espaço-temporal não lhe permitia realizar essa tarefa de forma segura. Por este motivo, admite ter, por diversas ocasiões, pensado mentir ao marido como estratégia de dissuasão para que este deixasse de conduzir, pois considerava que a persuasão não seria um método suficientemente eficaz.

Demonstra que a segurança/proteção do marido são, para si, tão importantes quanto a sua autonomia/liberdade, e que para gerir os riscos quotidianos já enunciados adotou sempre estratégias que evitassem limitar a liberdade/autonomia do marido, referindo, por exemplo, ter contratado uma pessoa para acompanhar e supervisionar o marido quando ela própria não tinha disponibilidade para tal. Assevera que o comportamento das pessoas com DA é imprevisível e refere que o cuidador deve estar atento a todos os riscos associados a esses comportamentos, e tentar minimizá-los ao máximo, o não exige necessariamente ter que se privar a pessoa da sua liberdade.

O quadro seguinte sintetiza os achados conceptuais da investigação (dispostos em caixas de texto com fundo laranja) emergentes após análise e discussão dos resultados e que representam um desenvolvimento do quadro de referência teórico apresentado anteriormente e que resumem esquematicamente os conteúdos provenientes da reflexão desenvolvida nas partes I e II e que correspondem ao enquadramento teórico deste trabalho.

4.1. QUADRO CONCEPTUAL DOS ACHADOS DA INVESTIGAÇÃO

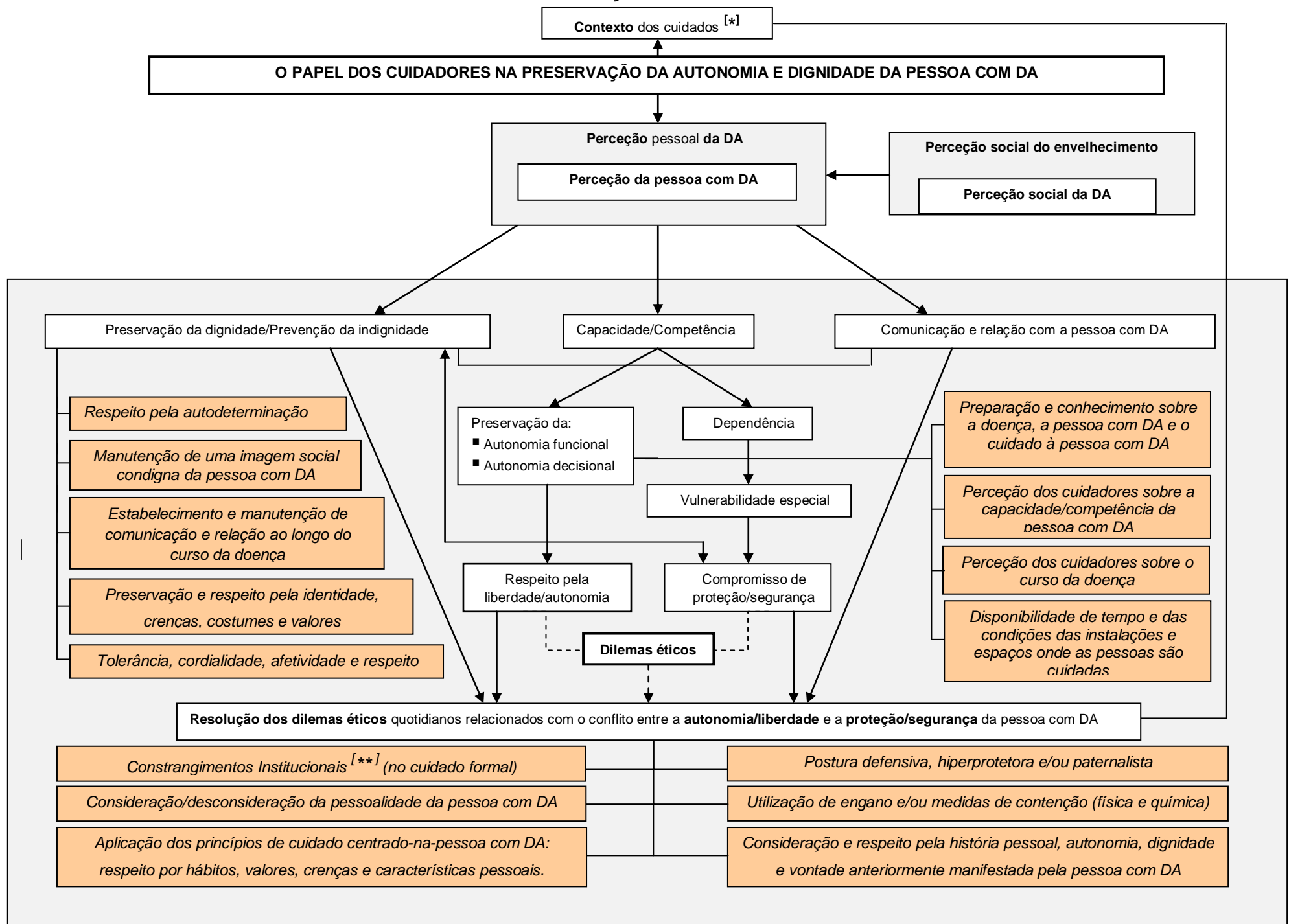


Figura 9: Quadro conceptual dos achados da investigação

[*] CONTEXTOS DE CUIDADO À PESSOA COM DA

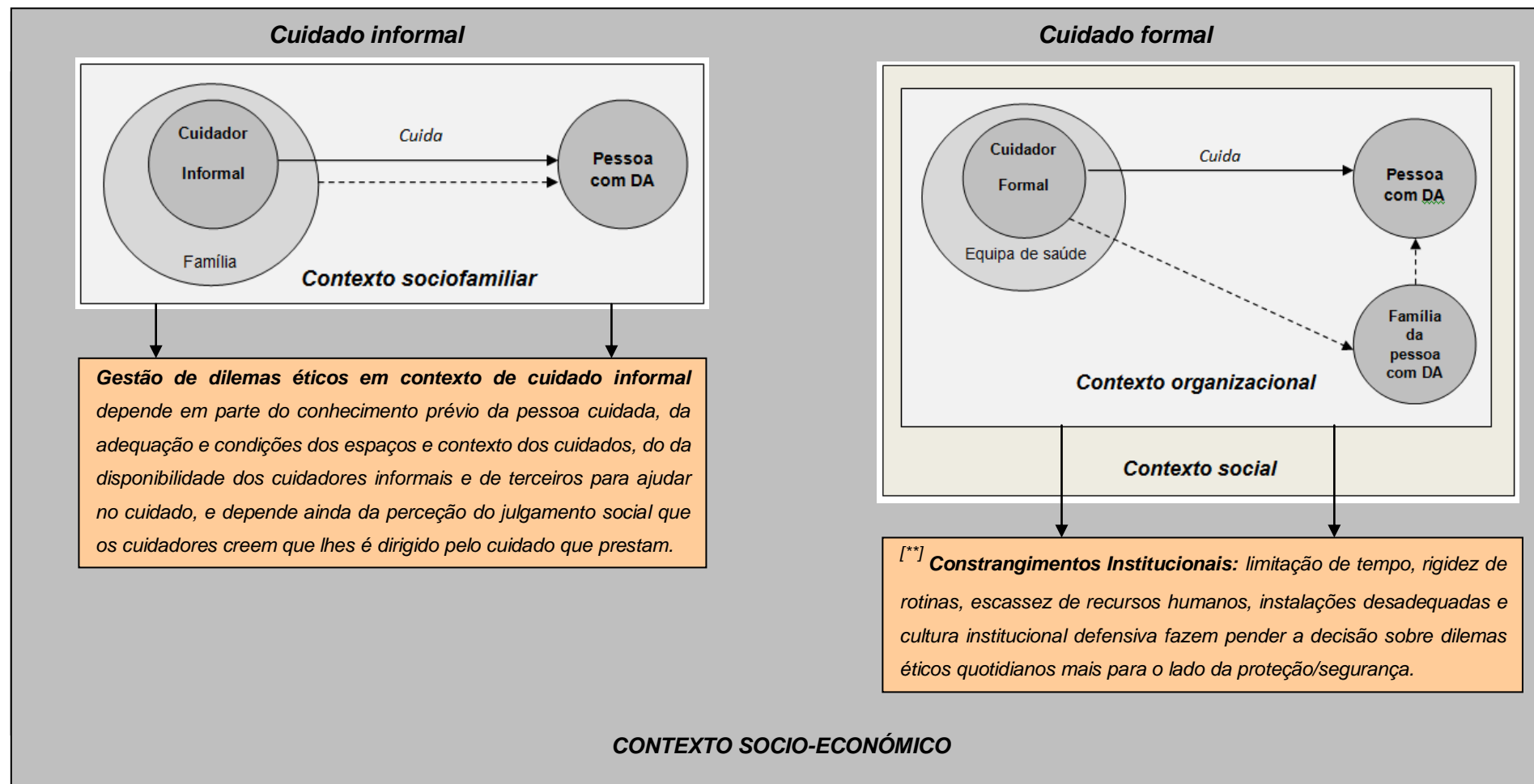


Figura 10: Quadro conceptual dos achados da investigação (continuação)

CONCLUSÃO

Prevê-se que as drásticas mudanças demográficas, resultantes do contínuo aumento na expectativa de vida, conduzirão em poucas dezenas de anos a uma crescente incidência/prevalência de demências. Perante o atual niilismo terapêutico, pode dizer-se que a DA, como a mais representativa deste grupo de doenças, será responsável por cada vez maiores custos às sociedades e por um número progressivamente maior de anos de vida perdidos. Além disso, existe uma outra importante parcela de custo que a doença acarreta e que é, porventura, o mais incalculável e difícil de projetar, mas nem por isso menos importante - o custo em sofrimento humano.

Por esse motivo pode afirmar-se que o “peso” da DA em vários domínios torna-a numa das grandes preocupações sociais e sanitárias exigindo um maior envolvimento político, social e científico mas, mais que isso, impõe cada vez mais uma reflexão ética e humana face aos desafios diários impostos pelo cuidado prestado às pessoas afetadas pela doença. Isto não significa que a preocupação com a doença se cinja aos cuidadores e às pessoas doentes. Ela diz respeito à sociedade em geral e impõe questões a cada cidadão em particular.

Este trabalho é o resultado de uma pesquisa intensa e aprofundada sobre várias dimensões relacionadas com a DA, a pessoa com DA e o cuidado que lhe é prestado e pretende constituir-se precisamente como elemento reflexivo da dimensão ética de uma problemática cada vez mais inquietante, quer pela sua complexidade quer pela abrangência do seu impacto.

As Partes I e II, que constituem o enquadramento teórico deste trabalho, ambicionam estabelecer um inalienável percurso teórico-conceitual propício a um entendimento global sobre o papel dos cuidadores da pessoa com DA, e a importância da bioética na deliberação dos cuidados prestados à pessoa com DA. A sua extensão encontra-se, por isso, necessariamente em proporcionalidade com a complexidade da matéria abordada.

A exploração da evolução histórica da DA e o seu enquadramento no envelhecimento é de extrema importância para a compreensão da atual representação social da doença, permitindo explicar a forma como os estigmas e

preconceitos sociais foram gerados, evoluíram e influenciam a forma como as pessoas com DA são atualmente percebidas e cuidadas.

Da mesma forma, o entendimento demográfico, as questões clínicas da doença e o impacto social económico na vida da pessoa com DA e seu cuidador informal, contribuem decisivamente para o reconhecimento do flagelo social que a mesma representa atualmente, e que se prevê acentuar-se ao longo das próximas décadas.

A expressividade dos números da prevalência da DA colocou à vista de todos as suas características *suis generis*, e a forma como impõe à pessoa afetada uma especial vulnerabilidade. Estas características da doença e a vulnerabilidade da pessoa com DA colocam enormes desafios aos seus cuidadores em particular e à sociedade em geral, e reforçam a necessidade de um imperativo humanista. A reflexão bioética constitui-se assim como valor incontornável nesta abordagem. Sendo a preservação da autonomia e da dignidade da pessoa com DA o desiderato deste trabalho, o enquadramento teórico não poderia deixar de salientar os pressupostos relacionados com estes princípios éticos essenciais. Por esse motivo, a Parte II deste trabalho é essencialmente dedicada à reflexão das questões éticas relacionadas com a DA, com especial enfoque no “diálogo” entre a dimensão social, ética e a doença, e nos princípios da *personalidade*, autonomia (decisional e funcional), dignidade, vulnerabilidade, e a integração destes princípios na ética do cuidado à pessoa com DA.

A Parte III deste trabalho dispõe o percurso metodológico adotado para responder às questões de investigação propostas e cumprir os objetivos previamente estabelecidos para este trabalho.

Recorde-se que neste estudo optou-se pela abordagem de investigação qualitativa, nomeadamente do tipo estudo multicaso (com participação de 5 indivíduos, selecionados com método de amostragem intencional) e com um intuito explanatório-descritivo (Nível I, de acordo com Fortin) do fenómeno – o papel dos cuidadores na preservação da autonomia e dignidade da pessoa com DA. Analiticamente, recorreu-se à análise crítica dos discursos (ACD) produzidos a partir da transcrição das 5 entrevistas realizadas.

A Parte IV, que corresponde ao que é frequentemente designado por fase empírica é onde se encontram desenvolvidas as análises e discussão dos resultados e onde são versadas as primeiras conclusões do estudo

desenvolvido. O percurso da ACD realizado foi o fundamentado pela proposta tridimensional de Fairclough, e iniciou-se com a análise textual dos discursos dos participantes, tendo sido precedida de uma interpretação dos processos discursivos e por fim de uma explicação desses processos à luz da prática social em estudo. Esta última fase corresponde neste trabalho à discussão dos resultados. Este processo foi orientado para a resposta às questões de investigação inicialmente propostas e visa atingir os objetivos propostos para o estudo (patentes na Introdução).

Sintetizando os resultados obtidos no trilha teórico e prático percorrido ao longo do trabalho, parece razoável começar por referir que a percepção pessoal sobre a DA e a pessoa com DA deve ser a primeira questão a abordar para compreender adequadamente o papel dos cuidadores na preservação da autonomia e dignidade da pessoa com DA. De acordo com o que foi demonstrado, o posicionamento dos cuidadores da pessoa com DA face à doença e à pessoa cuidada influencia decisivamente a forma como o mesmo se relaciona consigo e determina o tipo de cuidados que está disposto a prestar. Mas antes de analisar a posição pessoal dos participantes, foi aferida a sua percepção sobre a representação social da doença. Naturalmente que os fenómenos sociais como as ideologias, estigmas e ordens de discurso estabelecidas em torno da DA têm repercussões em cada indivíduo, quer no sentido da contestação quer da corroboração das mesmas.

A representação social da DA, assim como do envelhecimento, têm uma conotação francamente negativa. São evidenciadas as características relacionadas com a perda, declínio, dependência e sofrimento impostos pela doença - perda de capacidades físicas e cognitivas, perda de identidade, perda de envolvimento social, e até de *personalidade*, além do sofrimento para a pessoa afetada e para a sua família. Paralelamente, atendendo ao facto das sociedades atuais, muito baseadas nas possibilidades/capacidades técnico-científicas e terapêuticas da Medicina, encontrarem os seus limites no niilismo terapêutico da DA, torna-se necessária uma alteração do paradigma, para um modelo e abordagem mais humana, centrada nas capacidades da pessoa com DA ao invés das suas perdas, e através de um cuidado digno e centrado-na-pessoa. É natural que esta mudança requeira tempo e esforço individual e coletivo, uma vez que, existem fortes raízes históricas que ditam, em parte, a

forma como as demências, em particular a DA, são atualmente percebidas e abordadas.

Neste complexo enredo de influências da representação social da DA, há que atender ao papel da comunicação social e os *media*, em geral, como principais veículos de informação, e que têm favorecido o surgimento de tais representações sociais. São frequentes as mensagens transmitidas por estes meios de comunicação não terem um caráter neutro, mas transmitirem tendenciosamente uma imagem negativa da doença, gerando ou adensando os estereótipos, os preconceitos e a caricaturização sobre a DA.

Esta percepção social da DA e da pessoa com DA terá certamente consequências ao nível particular, nomeadamente em relação à forma como a pessoa é cuidada. Uma percepção negativa sobre a doença, carregada com comportamentos típicos da “*psicologia social maligna*”, favorece a exclusão social e/ou isolamento social por parte da pessoa com DA e sua família, o que condiciona desde logo o respeito pela autonomia, mas sobretudo a dignidade da pessoa com DA. Torna-se premente inverter esta imagem social da doença, particularmente pela influência negativa que ela parece ter na vida particular de cada pessoa com DA. O poderoso papel dos *media* poderá ser utilizado como recurso nesse sentido.

A percepção dos indivíduos entrevistados para este trabalho encontra-se genericamente em linha com aquela que parece ser a representação social da DA e as ordens de discurso que dela se destacam. Ainda que alguns participantes considerem que a doença não altera em nada a(s) “qualidade(s)” de ser-se pessoa, outros asseveram que a pessoa com DA não pode ser considerada uma pessoa, e aplicam analogias entre a pessoa com DA e um vegetal ou um animal de estimação, ou simplesmente alguém que deixou de ser considerado uma pessoa. A noção de *personalidade* da pessoa com DA por parte dos cuidadores é de extrema importância porque influencia a percepção global sobre a pessoa com DA e define o tipo de relação/interação que é mantida com esta, o que se faz depender deste princípio os cuidados que os cuidadores prestam. Esta noção é também, de certa forma, influenciada pela representação social e ordens de discurso acerca da DA.

Um posicionamento desumanizante subtrai a pessoa com DA do mundo dos vivos e das pessoas, e tende a resultar num cuidado desadequado à pessoa.

A percepção da pessoa com DA por parte dos participantes no estudo revela que existe alguma tendência para estereotipar os sintomas, comportamentos e limitações da pessoa com DA, com base em generalizações, o que é extremamente decisivo para a prestação de cuidados centrados-na-pessoa. Uma outra questão fulcral evidenciada neste estudo, e que tende a ser prática comum no cuidado à pessoa com DA, é a relevância dada às capacidades perdidas ao invés das capacidades mantidas. Esta visão condiciona posteriormente a preservação destas últimas, pelo facto de se focar nos aspetos negativos da doença anteriormente enunciados (perda, declínio, etc.) o que adensa a representação social negativa da doença.

É necessário reconhecer que cuidar de uma pessoa com DA é um processo extremamente complexo para os cuidadores, assim o evidenciaram os participantes no estudo, mas existe nesse cuidado momentos de alegria e satisfação que compensam todo o esforço que requer, demonstrando assim que existe um lado positivo desse exigente papel de cuidar de uma pessoa com DA.

Em relação à autonomia, esta foi devidamente diferenciada neste trabalho entre decisional e funcional. Foi verificado que a preservação de qualquer um destes tipos de autonomia depende da percepção que os cuidadores têm da capacidade/competência da pessoa com DA. Em relação à autonomia decisional, esta depende grandemente da percepção sobre as capacidades cognitivas da pessoa com DA, tidas como essenciais para poder refletir e tomar decisões sobre a sua vida. Tal como foi apurado, de um modo geral a autodeterminação da pessoa com DA é atendida pelos cuidadores e considerada nas tomadas de decisão, ainda que essencialmente em relação a questões simples do quotidiano e não de forma consistente. O padrão de envolvimento da pessoa com DA em questões simples que lhe dizem respeito é essencialmente o de decisão semiautónoma, partilhada entre o cuidador e a pessoa com DA, sendo identificadas muitas situações em que existe uma delegação da tomada de decisão por parte da pessoa com DA. Ainda assim, muitas são as evidências de decisões tomadas sobre a pessoa com DA à revelia do seu consentimento e do seu conhecimento. As decisões complexas e com consequências mais graves, por exemplo, são frequentemente tomadas sem a participação ou sequer assentimento por parte da pessoa com DA.

Um aspecto preponderante ainda no domínio do respeito pela autonomia decisional da pessoa com DA parece ser a valorização da vontade anteriormente manifestada, assim como dos hábitos e costumes. Além da preservação da autodeterminação, a consideração destes aspectos idiossincráticos tem enorme importância na manutenção da identidade da pessoa com DA.

Alguma da cultura institucional vigente condiciona a consideração da autonomia decisional da pessoa com DA, o que demonstra incapacidade para, neste contexto proporcionar um cuidado verdadeiramente centrado-na-pessoa com DA.

No campo da autonomia funcional é dado a mesma ênfase à incapacidade e incompetência, não apenas física, mas também cognitiva. Por outro lado, os riscos associados à promoção da autonomia funcional (quedas, fuga, etc.) colocam sérios dilemas éticos aos cuidadores, e revelam-se extremamente difíceis de resolver. Apesar de se reconhecer uma certa inevitabilidade da degradação da autonomia funcional da pessoa com DA, percebeu-se que a sua promoção conduz a preservação das capacidades por mais tempo, e ao contrário, a sua repressão acelera o próprio processo de degradação.

No contexto do cuidado informal percebeu-se que a preservação da autonomia funcional depende, em grande medida, da disponibilidade do cuidador e da adaptação das condições do domicílio ao cuidado à pessoa com DA.

Também neste domínio foram destacados inúmeros constrangimentos à sua preservação em contexto institucional. Desde a escassez de recursos humanos, ao receio de litígios com a família da pessoa com DA, passando pela inflexibilidade das rotinas, várias são as justificações (algumas eticamente questionáveis) para a dificuldade de preservar a autonomia funcional em contexto institucional.

Com base nestas constatações pode concluir-se que, para proporcionar um cuidado adequado à pessoa com DA em contexto institucional, é necessário continuar a criar espaços adaptados à exigência do cuidado a estas pessoas, com profissionais especializados, com vista à preservação da autonomia da pessoa com DA.

No que respeita à preservação da dignidade da pessoa com DA, esta é frequentemente associada à promoção da autonomia, embora de forma falaciosa. Tal como ficou demonstrado a dignidade é algo inalienável do ser

humano, e mesmo quando não há possibilidade de preservar a autonomia, a dignidade humana mantém-se inalterada. Isto prova que, de facto, a dignidade não é o mesmo que a autonomia, embora possam estar relacionados.

De acordo com o estudo realizado, a preservação da dignidade da pessoa com DA depende da consideração e respeito pelos hábitos crenças e valores, e requer um comportamento respeitoso, afetivo e calmo à pessoa com DA.

Apesar da dificuldade em verbalizar o que é considerado digno para a pessoa com DA, os cuidadores não têm dificuldade em identificar e descrever algumas ações que consideram indignas para a pessoa com DA.

Em relação à resolução de dilemas éticos relacionados com o conflito entre o direito de autonomia/liberdade da pessoa com DA e o dever de prover proteção/segurança pelo cuidador, foi apurado que estes são problemas que derivam da posição de vulnerabilidade da pessoa com DA e que se impõem quotidianamente no cuidado à pessoa com DA. Parece existir uma tendência para gerir estes dilemas priorizando essencialmente a proteção e segurança da pessoa doente, frequentemente em prejuízo da sua autonomia e liberdade. Não é estranho que tal aconteça quando se fala no cuidado a pessoas com uma vulnerabilidade especial, mas que pode ser ainda maior em função do tipo de cuidado que recebe. A utilização de contenções físicas e/ou químicas são medidas a que os cuidadores recorrem frequentemente com o intuito benéfico de manter a pessoa com DA livre de riscos através da restrição da sua liberdade. Mas esta pretensa beneficência por vezes transpõe os limites da racionalidade, e pode mesmo subverter o cuidado numa prática paternalista, que além de discriminar a autonomia e liberdade da pessoa com DA, pode mesmo colocar em causa o respeito pela sua dignidade. A resolução destes dilemas éticos requer mais uma vez uma abordagem centrada-na-pessoa, no reconhecimento da sua singularidade e da possibilidade da pessoa manter a sua autodeterminação, os seus valores, hábitos e desejos mesmo após a instalação da doença. Isso depende, em grande parte da relação que os cuidadores mantêm com essa pessoa, mas dependerá também de uma sensibilidade especial para conseguir ver mais além que o óbvio, e considerar a vontade da pessoa com DA. Isto significa contrariar o estigma social secular do “doido”, do “louco” que não sabe o que faz, não sabe o que quer, já não sente nada, “já não está cá”, e que tem que ser protegido a todo o custo caso contrário a sociedade

condenará o seu “mau cuidador”. Com efeito, a pressão social é exercida no sentido dos cuidadores “*hiperprotegerem*” a pessoa com DA e evitar riscos a todo custo, mesmo que esse custo seja o da liberdade e autonomia. Esta pressão faz-se sentir de forma altamente evidente nas instituições que prestam cuidados à pessoa com DA, e que, para evitar litígios com familiares e denegrir a imagem pública da instituição, tentam reduzir ao máximo os riscos relacionados com a autonomia/liberdade da pessoa com DA, mas não apenas por esse motivo. É lamentável que haja serviços prestadores de cuidados de saúde à pessoa com DA em que a sua liberdade é colocada em causa por falta de profissionais ou de tempo, ou por imposição das rotinas, ou (mais lamentável ainda) porque os profissionais, por facilitismo, não se comprometem em refletir sobre estes dilemas e para equacionar preservar a autonomia e liberdade da pessoa com DA, partem para a restrição da liberdade por ser a medida mais cómoda e a que lhes faz sentir mais seguros. Denota-se nesta dimensão específica alguma dificuldade em conciliar o cuidado centrado-na-pessoa à realidade institucional, algo que também acontece no contexto do cuidado informal, e a responsabilidade pode ser atribuída, em grande parte, à representação social da DA e da pessoa com DA.

A abordagem à DA e o apoio à pessoa com DA e seus cuidadores é cada vez mais um compromisso que diz respeito a toda sociedade em geral e cada indivíduo em particular, e que requer mais do que uma mera preocupação pelo problema sanitário que representa, mas exige uma abordagem multidisciplinar e integrada pelo impacto transversal que tem na vida da pessoa afetada, nos familiares, e da própria sociedade no seu todo. Pode afirmar-se que a (bio)ética tem necessariamente um papel de extrema importância nesta abordagem.

É preciso exaltar que compreender a DA não é saber única e exclusivamente que se trata de emaranhados e placas de substância que se formam no cérebro, e que a pessoa afetada pela doença está fadada a uma contínua degradação das suas capacidades físicas e mentais. É necessário perceber que muitas outras questões estão implicadas neste processo patológico e com enorme impacto para os seus portadores e familiares – existe uma história pessoal, existe uma personalidade própria, existem diversas capacidades e habilidades mantidas ou remanescentes, existem relações interpessoais, existe uma família, e acima de tudo, existe uma pessoa igual a todas as outras em dignidade. Todas

estas dimensões devem ser consideradas quando se tenta perceber a DA e devem entrar em ponderação quando são prestados cuidados à pessoa com DA. É a defesa e reflexão sobre princípios alocados ao cuidado à pessoa com DA que representam o contributo da (bio)ética neste domínio específico.

A (bio)ética afirma a continuidade da pessoa desde o início ao fim da vida, mesmo que se encontre deteriorado ferido ou incapacitado. A reflexão (bio)ética procura, até ao último sopro da vida, dignificar o ser humano como pessoa, sem olhar para os seus «*terres*» ou «*saberes*». Esta necessária reflexão é na sua essência, como referem Burlá *et al.* (2014:92) “*um grito pelo resgate da dignidade de vida humana, ao nascer, crescer, desenvolver-se, atingir a maturidade, envelhecer; é um clamor pelas responsabilidades compartilhadas e pautadas no autorrespeito e respeito ao outro; é uma ânsia de cuidado na trama das inter-relações que nos colocam irmanados e interdependentes até o momento final para, então, dignamente, finalizar a vida*”. Ao mesmo tempo que a DA representa um enorme desafio para a sociedade, ela presta um importante ensinamento - é que, em última análise, serve para lembrar como todos somos interdependentes (Post, 2002).

Como foi bem demonstrado o cuidado à pessoa com DA está profundamente dependente da forma como esta é percecionada pela sociedade e por cada cuidador. Se a pessoa for indesejada pela sociedade, for percecionada como alguém inútil, um mero “vegetal”, “objeto” ou “animal”, esta perceção influenciará as ordens de discurso que, por sua vez, terão influência na perceção pessoal de cada cuidador, e nestas condições estas ordens de discurso representam obstáculos à preservação da autonomia e dignidade da pessoa com DA, uma vez que será pouco provável que alguém pondere preservar a autonomia ou dignidade de um objeto ou de um vegetal. Tudo isto para lembrar que a visão desumanizante da doença, acompanhada por uma representação fortemente negativa, influi decisivamente para os cuidados prestados a estas pessoas.

O atual desafio do cuidado à pessoa com DA é alterar o paradigma fatalista de que a doença encarada socialmente como uma “morte em vida”, para um paradigma que propicia um cuidado diligente, humanista, capaz de olhar para as potencialidades em vez das incapacidades, capaz de promover a importância da continuidade da vida, renegando a resignação com que a doença é encarada.

Urge assim transmitir uma abordagem positiva da doença, e contrariar o caráter determinista e redutor com que é encarada atualmente. Isto não significa que a DA deixe de ser considerada uma doença e/ou um processo degenerativo diferente do envelhecimento normal, mas antes que deixe de ser considerada uma doença que subtrai a pessoa afetada do «*mundo dos vivos*», uma patologia com a qual é possível continuar a viver, focando sempre mais as capacidades mantidas do que as perdas e, sobretudo, dignificando (ou evitando a indignificar) a pessoa até ao derradeiro fim da sua vida. Esta abordagem positiva e ética da DA está balizada no reconhecimento da sua *personalidade* e na integração da perceção holística nos cuidados.

Isto implicará certamente um cuidado responsável, diligente, humanizante, empático e centrado-na-pessoa, ou seja, integral, e requer considerar igualmente que a ponderação entre os importantes princípios da segurança e da autonomia/liberdade e dignidade pode ajudar a resolver muitos dos problemas éticos quotidianos do cuidado à pessoa com DA, ao invés de promover uma excessiva preocupação apenas com a segurança/proteção.

A pessoa com demência tem um passado, um presente e devem ser-lhe dadas condições para que tenha um futuro com a máxima dignidade que merece, e na incapacidade de a própria pessoa a manter, cabe aos cuidadores assegurar que ela não é violada, mas preservada e lembrada nos cuidados diários. As pessoas com DA têm uma vida que tem direito de viver, e a ética tem o compromisso de contribuir para que essa pessoa, numa situação de vulnerabilidade especial, seja cuidada de acordo com os princípios que integram o seu campo de reflexão, como o do respeito, confiança, honestidade, integridade, autonomia, *personalidade*, dignidade, compaixão, empatia, bem-estar, entre outros.

Este trabalho pretende constituir-se como um modesto contributo para a necessária reflexão ética no âmbito dos cuidados à pessoa com DA. Perante a vulnerabilidade desta condição amplificada pela representação social negativa, urge cada vez mais edificar um espaço de reflexão sobre a dimensão ética da doença. O reconhecimento da preponderância de integrar a (bio)ética no campo da DA encontra-se bem patente noutros países, por exemplo, em França onde existe um espaço de reflexão ética especialmente dedicado à DA⁴². Este

⁴² Espace National de de Réflexion Éthique sur la Maladie D'Alzheimer, disponível na Internet em: <http://www.espace-ethique-alzheimer.org>

exemplo positivo demonstra uma sensibilidade apurada para reconhecer os desafios éticos que esta doença coloca à pessoa doente, aos seus cuidadores e familiares e a toda a sociedade e a necessidade de desenvolver respostas adequadas às exigências do cuidado à pessoa afetada, pelo que deve ser uma medida introduzida noutros países, contribuindo para a mudança de paradigma negativista no qual a doença é hoje socialmente posicionada.

Das dificuldades encontradas na elaboração deste trabalho é curioso destacar o facto de haver uma quantidade de informação abundante, extremamente difusa e em constante mudança sobre a doença e até sobre a sua dimensão (bio)ética. Este facto determinou um acréscimo de dificuldade na seleção dos recursos mais adequados para este trabalho o que, no fim deste percurso, se converte numa mais-valia, uma vez que contribui para a validade do trabalho desenvolvido.

Por outro lado, a utilização da ACD como método analítico foi um desafio tão complexo quanto arriscado, ousado e intenso por se tratar de uma abordagem pouco explorada, tanto no domínio da bioética quanto da DA, e por isso requereu o estudo exaustivo da metodologia para defender a sua legitimidade neste estudo.

No que respeita às limitações deste estudo pode afirmar-se, apesar de parecer trata-se de um fraco recurso, na medida em que se socorre de uma pequena amostra para o seu desenvolvimento, há que salvaguardar que a intenção não era extrapolar os dados apurados, pelo que foi selecionada uma amostra representativa da população em estudo que permitisse refletir sobre a problemática em causa e descobrir os cruzamentos conceptuais que emergem da relação entre a DA e a reflexão ética, e qual a sua importância na prática do cuidado à pessoa com DA.

A metodologia (qualitativa) e abordagem analítica (ACD) adotadas para este trabalho, apesar de todas as mais-valias que lhe são reconhecidas e do seu cabimento nos problemas em análise neste trabalho, elas devem ser reconhecidas como um enorme desafio neste campo de investigação. Por esse motivo pode, ao mesmo tempo ser identificadas como uma limitação do estudo uma vez que as conclusões que permitem aferir, ao contrário das abordagens quantitativas, geralmente mais positivistas, estão condicionadas por diversas variáveis relacionadas com questões internas, pessoais, conjeturais e

contextuais. Além disso, elas são condicionadas pelas próprias ordens de discurso que emergem de contextos específicos das quais depende o posicionamento a partir do qual o investigador desenha e descreve a sua análise. Esta limitação seria expectável já *a priori*, no entanto é crível que não influencie a essência do estudo e a prossecução dos seus objetivos.

A metodologia adotada pode ainda ser considerada um aspeto limitativo deste estudo na medida em que a sua parca utilização reduz a possibilidade de proceder a comparações com outros estudos semelhantes.

Por fim, importa sugerir o desenvolvimento de estudos futuros no domínio específico dos dilemas éticos quotidianos na DA, área em que se denota uma lacuna informativa e científica em Portugal. Por outro lado, a realização de estudos etnográficos (por exemplo) a uma escala alargada poderá permitir identificar as dificuldades específicas dos cuidadores da pessoa com DA na gestão dos desafios éticos diários e guiar o desenvolvimento de orientações para a resolução desses dilemas de forma atenta à autonomia e dignidade da pessoa com DA tanto como a sua segurança/proteção.

A difusão de estudos sobre a bioética no âmbito da DA deveria favorecer a sensibilização e envolvimento da sociedade para os desafios éticos diários e com que os cuidadores se deparam, e alterar positivamente a conjuntura das ordens de discurso sobre a doença e a pessoa afetada pela mesma, melhorando também a forma como esta é cuidada. Paralelamente, a criação de um espaço nacional de reflexão ética sobre a DA parece ser uma medida prioritária para a transformação do paradigma social que inunda a doença, e para a promoção de cuidados verdadeiramente centrados-na-pessoa doente e genuinamente atentos à sua dignidade e autonomia.

Espera-se que este trabalho seja mais um pequeno passo no enorme percurso a percorrer por todos nós na compreensão da DA e da pessoa com DA, e que sensibilize os cuidadores e a sociedade em geral para a necessidade de refletir eticamente sobre os desafios que são impostos diariamente a quem se cruza com as pessoas afetadas, sem esquecer o princípio humanista de que estas são pessoas com igual valor e dignidade quanto os que cuidam de si, e lembrando que a pessoa com DA pode ser o outro, o vizinho, o pai ou mãe ou, quem sabe, um dia, qualquer um de nós.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDREASEN, Nancy – **Admirável Cérebro Novo – Vencendo a Doença Mental na Era do Genoma**. Trad. Ronaldo Cataldo Costa. Porto Alegre: Artmed, 2005. ISBN: 85-363-0487-1

AIRES, Luísa – **Paradigma qualitativo e práticas de investigação educacional**. 1.^a ed. Lisboa: Universidade Aberta, 2011. ISBN: 978-989-97582-1-6

ALMEIDA, Filipe – **A vulnerabilidade da criança é a medida do seu cuidador**. *In* Cadernos de Bioética, Ano XVII, n.º 42. Dezembro, 2006. Edição do Centro de Estudos em Bioética. pp.285-294.

ALMEIDA, Henrique – **Biologia do envelhecimento: uma introdução**. *In* Manual de Gerontologia: Aspetos biocomportamentais, psicológicos e sociais do envelhecimento. Coord. Constança Paúl e Oscar Ribeiro. Lisboa: LIDEL, 2012. ISBN: 978-972-757-799-6. pp. 21-40.

ALZHEIMER'S ASSOCIATION - **Publication of New Criteria and Guidelines for Alzheimer's Disease Diagnosis April 2011**. [Em linha] Alzheimer's Association, 2011a. [Consult. em Dezembro de 2013] Disponível na Internet: http://www.alz.org/documents_custom/alz_diag_criteria_faq.pdf

ALZHEIMER'S ASSOCIATION – **Respect for Autonomy**. [Em Linha] Alzheimer's Association, 2011b. [Consult. em Março de 2014]. Disponível na Internet em: http://www.alz.org/documents_custom/statements/Respect_for_Autonomy.pdf

ALZHEIMER'S ASSOCIATION - **2014 Alzheimer's Disease Facts and Figures**. [Em linha] *In* Alzheimer's & Dementia, Volume 10, Issue 2. Chicago, Alzheimer's Association, 2014. [Consult. em Junho de 2014]. Disponível na Internet: <http://www.alz.org>

ALZHEIMER'S ASSOCIATION - **Major Milestones in Alzheimer's and Brain Research**. [Em linha]. Chicago, s.d.[a] [Consult. em Fevereiro de 2013]. Disponível na Internet: http://www.alz.org/research/science/major_milestones_in_alzheimers.asp

ALZHEIMER'S ASSOCIATION - **Alzheimer's and Dementia Testing for Earlier Diagnosis**, s.d.[b] [Em linha] Alzheimer's Association. [Consult. em Dezembro de 2013] Disponível na Internet: http://www.alz.org/research/science/earlier_alzheimers_diagnosis.asp

ALZHEIMER'S AUSTRALIA - **Models of Dementia Care: Person-Centred, Palliative and Supportive: A Discussion Paper for Alzheimer's Australia on Death and Dementia. Paper 35. June, 2013. By professor Julian Hughes.** [Em linha] Alzheimer's Australia, 2013. ISBN 978-1-921570-30-8 [Consult. em Janeiro de 2014]. Disponível na Internet: https://fightdementia.org.au/sites/default/files/Paper_35_web_v2.pdf

ALZHEIMER'S AUSTRALIA – **Risk factors.** Kingston , s.d. [Em linha]. [Consult. em Dezembro de 2013]. Disponível na Internet: <https://fightdementia.org.au>

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL (ADI) – **World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia.** [Em linha] Londres: Alzheimer's Disease International, 2012. [Consult. em Julho de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.alz.org>

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL - **World Alzheimer Report 2013:Journey of Caring - An analysis of long-term care for dementia.** [Em linha] Londres: Alzheimer's Disease International, 2013. [Consult. em Setembro de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.alz.co.uk>

ALZHEIMER EUROPE – **Main characteristics Of Alzheimer's disease.** [Em linha] Luxemburgo: Alzheimer Europe, 2009a. [Consult. em Março de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.alzheimer-europe.org>

ALZHEIMER EUROPE – **How is Alzheimer's disease diagnosed?** [Em linha] Luxemburgo: Alzheimer Europe, 2009b. [Consult. em Setembro de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.alzheimer-europe.org>

ALZHEIMER EUROPE – **The four common bioethical principles.** [Em linha] Alzheimer Europe, 2009c. [Consult. em Março de 2014]. Disponível na Internet: <http://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Definitions-and-approaches/The-four-common-bioethical-principles/Respect-for-autonomy>

ALZHEIMER EUROPE – **Alzheimer's disease.** [Em linha] Luxemburgo, 2010a. [Consult. em Maio de 2013]. Disponível na Internet em: <http://www.alzheimer-europe.org>

ALZHEIMER EUROPE – **Alzheimer Europe Report: The ethical issues linked to the use of assistive technology in dementia care.** [Em linha] Alzheimer Europe, 2010b. ISBN: 978-2-9599755-5-4 [Consult. em Março de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.alzheimer-europe.org>

ALZHEIMER EUROPE – **Alzheimer Europe Report: Ethical issues linked to restrictions of freedom of people with dementia**. [Em linha] Alzheimer Europe, 2012. ISBN: 978-2-9599755-6-1 [Consult. em Setembro de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.alzheimer-europe.org>

ALZHEIMER EUROPE – **Dementia in Europe Yearbook 2013**. [Em linha] Luxembourg: Alzheimer Europe, 2013a. [Consult. em Fevereiro de 2014]. Disponível na Internet: <http://www.alzheimer-europe.org>

ALZHEIMER EUROPE – **Other ethical principles**. [Em linha] Alzheimer Europe, 2013b. [Acedido em Janeiro de 2014]. Disponível na Internet: <http://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Definitions-and-approaches/Other-ethical-principles/Personhood>

ALZHEIMER EUROPE – **Ethical dilemmas faced by carers and people with dementia**. [Em linha] Luxemburgo: Alzheimer Europe, 2014a. ISBN 978-99959-863-1-5. [Consult. em Agosto de 2014]. Disponível na Internet: <http://www.alzheimer-europe.org>

ALZHEIMER EUROPE – **The ethical issues linked to the perceptions and portrayal of dementia and people with dementia**. [Em linha] Luxemburgo: Alzheimer Europe, 2014b. [Consult. em Julho de 2014]. Disponível na Internet: <http://www.alzheimer-europe.org>

ALZHEIMER PORTUGAL - **Plano Nacional de Intervenção Alzheimer: trabalho preparatório para a conferência “doença de Alzheimer: que políticas”**. [Em linha]. Lisboa: 2009. [Consult. em Junho de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.alzheimer-europe.org>

ALZHEIMER PORTUGAL - **Diagnosticar a Demência**. [Em linha] Alzheimer Portugal, s.d. [Consult. em Julho de 2013] Disponível na Internet: <http://alzheimerportugal.org>

ALZHEIMER’S SOCIETY - **Making decisions and managing difficult situations**. [Em Linha] Alzheimer’s Society, 2013. [Consult. em Setembro de 2013]. Disponível na Internet em: <http://www.alzheimers.org.uk>

ALZHEIMER SOCIETY CANADA - **Normal aging vs dementia**. [Em linha]. Toronto, 2014. [Consult. em Julho de 2014]. Disponível na Internet: <http://www.alzheimer.ca>

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA) - **Mild Neurocognitive Disorder**. [Em linha] American Psychiatric Publishing, 2011. [Consult. em Maio de 2014] Disponível na Internet: <http://www.dsm5.org>

APRAHAMIAN, Ivan; MARTINELLI, José Eduardo; YASSUDA, Mônica - **Doença de Alzheimer: revisão da epidemiologia e diagnóstico**. [Em linha]. Revista Brasileira de Clínica Médica, 2009; pp.27-35. [Consult. em Maio de 2014]. Disponível na Internet: <http://regional.bvsalud.org>

ARCHER, Luís – **Bioética Geral: Fundamentos e Princípios**. In Bioética. Archer, Biscaia e Osswald. 1ªed. Lisboa, São Paulo: Verbo, 1996. ISBN: 972-22-1719-4. pp.17-31.

ARENDT, Hannah – **A Condição Humana**. Trad. Roberto Raposo, 10ª ed. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária, 2007. ISBN: 978-85-218-0255-6.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER (ABRAZ) - **DOENÇA DE ALZHEIMER: Alzheimer: quanto antes souber, mais tempo você terá para lembrar**. [em linha]. São Paulo: 2012. [Consult. em Fevereiro de 2014]. Disponível na Internet: <http://abraz.org.br>

BAKER, Sarah EDWARDS, Rosalind (Org.) - **How many qualitative interviews is enough?: Expert voices and early career reflections on sampling and cases in qualitative research**. [Em linha] National Centre for Research Methods Review Paper. Southampton: National Centre for Research Methods e Economic and Social Research Council, 2011. [Consult. em Julho de 2014]. Disponível na Internet: http://eprints.ncrm.ac.uk/2273/4/how_many_interviews.pdf

BALDWIN, Clive; CAPSTICK, Andrea - **Tom Kitwood On Dementia: A Reader And Critical Commentary**. Berkshire, Open University Press: McGraw-Hill Education, 2007. ISBN: 978-0-334-22271-1.

BARBOSA DE PINHO, Leandro; KANTORSKI, Luciane; HERNÁNDEZ, Antonio - **Análise Crítica do Discurso: Novas Possibilidades para a Investigação Científica no Campo da Saúde Mental**. [Em linha] Rev Latino-americana de Enfermagem, 2009 janeiro-fevereiro; 17(1). [Consult. em Janeiro de 2015]. Disponível na Internet: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n1/pt_20.pdf

BARDIN, Laurence – **Análise de Conteúdo**. Trad. Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70- Persona, 1979.

BARRETO, João – **Os sinais da doença e a sua evolução**. In A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal. Coord. Alexandre Castro-Caldas e Alexandre Mendonça. Lisboa: Edições Lidel, 2005. ISBN: 978-972-757-359-2. pp. 27- 40.

BEAUCHAMP, Tom; WALTERS, LeRoy - **Contemporary Issues in Bioethics**. 6.^a ed. Belmont: Wadsworth Publishing, 2003. ISBN: 9780534584412

BEAUCHAMP, Tom; CHILDRESS, James - **Principles of Biomedical Ethics**. 6.^a ed. New York: Oxford University Press, 2009. ISBN: 978-0-19-533570-5

BELLIS, Anita [et al.] - **Come Into My World: How to Interact with a Person who has Dementia: An educational resource for undergraduate healthcare students on person-centred care**. [Em Linha] Adelaide: Flinders University, Hyde Park Press, 2009. [Consult. em Outubro de 2013]. Disponível na Internet em: <http://nursing.flinders.edu.au/comintomyworld>

BERCHTOLD, Nicole; COTMAN, Carl - **Evolution in the Conceptualization of Dementia and Alzheimer's Disease: Greco-Roman Period to the 1960s**. [Em linha] Neurobiology of Aging, Vol. 19, No. 3, pp. 173–189. Elsevier Science Inc., 1998. [Consult. em Janeiro de 2013]. Disponível na Internet: www.researchgate.net

BERRIOS, German - **The history of 'Alzheimer's disease'**. [Em linha] Londres: The Human Genome, 2004. [Consult. em Março de 2013]. Disponível na Internet: <http://genome.wellcome.ac.uk>

BÉTRÉMIEUX, Pierre – **Les figures de la vulnérabilité**. In *Traité de bioéthique: I- Fondements, principes, repères*. Coord. Emmanuel Hirsch. Toulouse: Éditions érès, 2010. ISBN:978-2-7492-1305-7. pp. 174-188.

BISCAIA, Jorge - **Princípio – Vulnerabilidade**. In *Cadernos de Bioética*, Ano XVII, n.º 42. Dezembro, 2006. Edição do Centro de Estudos em Bioética.p.295-302.

BILLÉ, Michel – **Conclusion: Alzheimer , vers un nouveau paradigme?** In *Alzheimer, éthique et société*. Coord. Fabrice Gzil e Emmanuel Hirsch. Toulouse: Éditions érès, 2012. ISBN:978-2-7492-3495-3. pp. 588- 600

BOFF, Leonardo – **Saber Cuidar – Ética do humano – compaixão pela terra**. 16^aed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes,1999. ISBN: 978-85-326-2162-7

BORGES, Moema; QUEIROZ, Lilian; SILVA, Hellén – **Representações sociais sobre o cuidar e tratar: o olhar de pacientes e profissionais**. [Em linha] Revista de Enfermagem, Universidade de S.Paulo, 2011. [Consult. em Fevereiro de 2014]. Disponível na Internet: <http://www.scielo.br>

BROCCQ, Hélène – **Prévenir la maltraitance du malade vulnérable, une question d'éthique.** In Alzheimer, éthique et société. Coord. Fabrice Gzil e Emmanuel Hirsch. Toulouse: Éditions érès, 2012. ISBN:978-2-7492-3495-3. pp. 284-293

BROCCQ, Hélène – **Subjectivité et décision: la place du psychologue clinicien dans le processus décisionnel.** [Em linha] Espace National de Réflexion Éthique sur la maladie d'Alzheimer, s.d. [Consult. em Março de 2014]. Disponível na Internet em: http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquesoins_demoures_questionnementethiquepriseensoin.php

BROOKER, Dawn – **Person-centred dementia care: making services better.** Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2007. ISBN: 978-1-84310-337-0

BUBER, Martin – **I and Thou.** Trad. Ronald Gregor Smith. New York, Scribner Classics, 2000. ISBN: 0-7432-0133-7.

BUCHANAN, Allen; BROCK, Dan - **Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making.** Cambridge, Cambridge University Press, 1990. Studies in Philosophy and Health Policy. ISBN: 0-521-311-96-9.

BURLÁ, Claudia [et al.] - **Envelhecimento e doença de Alzheimer: reflexões sobre autonomia e o desafio do cuidado.** [Em linha] In Revista bioética, 2014; 22. pp.85-93. [Consult. em Fevereiro de 2014]. Disponível na Internet: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n1/a10v22n1.pdf>

CARBONNELLE, Sylvi; CASINI, Annalisa; KLEIN, Olivier - **Les représentations sociales de la démence: de l'alarmisme vers une image plus nuancée. Une perspective socio-anthropologique et psychosociale.** [Em linha] Bruxelas: Fondation Roi Baudouin, 2009. ISBN: 978-2-87212-583-8. [Consult. em Outubro de 2013]. Disponível na Internet: <http://cdcs.ulb.ac.be/docs/RepresentatSocialesDemence-2009.pdf>

CARMO, Hermano; FERREIRA, Manuela – **Metodologia de Investigação: Guia para auto-aprendizagem.** 1ª ed. Lisboa: Universidade Aberta, 2005. ISBN: 972-674-231-5

CLARKE, Charlotte, [et al.] – **Risk Assessment and Management for Living Well with Dementia.** London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2011. ISBN: 978-1-84905-005-0. Coleção:Bradford Dementia Group:Good Practice Guides

CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA (CNECV) - **Documento de Trabalho 26/Cnecv/99: Reflexão Ética Sobre A Dignidade Humana.** [Em linha] CNECV, 1999. [Consult. em Março de 2014]. Disponível na Internet em: http://www.cnecv.pt/admin/files/data/docs/1273058936_P026_DignidadeHumana.pdf

CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA (CNECV) - **Parecer sobre as vulnerabilidades das pessoas idosas, em especial das que residem em instituições.** [Em linha] CNECV, Parecer 80/CNECV/2014. [Consult. em Novembro de 2014]. Disponível na Internet em: http://www.cnecv.pt/admin/files/data/docs/1413212959_Parecer%2080%20CNECV%202014%20Aprovado%20FINAL.pdf

CORNER, Lynne; BOND, John - **Being at risk of dementia: Fears and anxieties of older adults.** [Em linha] In Elsevier, Journal of Aging Studies 18, 2004: pp.143 – 155. [Consult. em Outubro de 2013]. Disponível na Internet em: <http://sciencedirect.com>

DAMASCENO, Benito Pereira - **Envelhecimento Cerebral: O problema dos limites entre o normal e o patológico.** [Em linha] In Revista Arquivo de Neuropsiquiatria 1999;57(1): pp.78-83 [Consult. em Setembro de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.scielo.br>

DAMÁSIO, António – **O Sentimento de Si: O Corpo, a Emoção e a Neurobiologia da Consciência.** 11.^a ed. Trad. P.E.A. Mem Martins: Publicações Europa-América, 2000. ISBN: 972-1-04757-0. pp. 129,130

DARNAUD, Thierry – **L'éthique face à la question de nos représentations des malades d'Alzheimer.** In Alzheimer, éthique et société. Coord. Fabrice Gzil e Emmanuel Hirsch. Toulouse: Éditions érès, 2012. ISBN:978-2-7492-3495-3. pp. 189-199.

DEFANTI, Carlo [et al.] - **Ethical questions in the treatment of subjects with dementia. Part I. Respecting autonomy: awareness, competence and behavioural disorders.** [Em linha] In Journal Neurological Sciences, 2007, 28: pp.216–231. [Consult. em Março de 2014]. Disponível na Internet: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10072-006-0825-x>

DEMOURES, Geneviève - **Questionnement éthique autour de la prise en soin.** [Em Linha] Espace National de Réflexion Étique sur la maladie d'Alzheimer, 2011. [Consult. em Fevereiro de 2014]. Disponível na Internet em: <http://www.espace-ethique->

alzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquesoins_demoures_questionnementethiquepriseensoin.php

DENZIN, Norman; LINCOLN, Yvonna (Eds.) – **The Sage Handbook of Qualitative Research**. 3.^a ed. California: Sage Publications, 2005. ISBN: 0-7619-2757-3.

DENZIN, Norman - **How many qualitative interviews is enough?: Expert voices and early career reflections on sampling and cases in qualitative research**. [Em linha] Organização: Sarah Baker e Rosalind Edwards. National Centre for Research Methods Review Paper. Southampton: National Centre for Research Methods e Economic and Social Research Council, 2011. [Consult. em Julho de 2014]. Disponível na Internet: http://eprints.ncrm.ac.uk/2273/4/how_many_interviews.pdf

DEPRAZ, Natalie - **A ética relacional: uma prática de ressonância interpessoal**. [Em linha] *In* Revista do Departamento de Psicologia - UFF, vol.17- n.º2. Niterói: Jul/Dez., 2005: pp.19-34. [Consult. em Junho de 2014]. Disponível na Internet: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-80232005000200003>

DESCARTES, Réne – **Discurso do Método**. Trad. João Gama. Lisboa: Edições 70, Coleção textos filosóficos, 1987. pp.74

DEVLIN, Elinor; MACASKILL, Susan; STEAD, Martine – **“We’re still the same people”: developing a mass media campaign to raise awareness and challenge the stigma of dementia**. *In* International Journal of Nonprofit and Voluntary Sector Marketing, Vol. 12, Issue 1, pp. 47–58, Feb. 2007

DIAS CORDEIRO, José Carlos– **Manual de Psiquiatria Clínica**. 2.^a ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2002. ISBN: 972-31-0939-5

DIREÇÃO GERAL DE SAÚDE (DGS) - **Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes**. [Em linha] Ministério da Saúde, s.d.. [Consult. em Maio de 2014] Disponível na Internet em: <http://www.dgs.pt>

DOWNS, Murna; BOWERS, Barbara - **Excellence In Dementia Care: Research Into Practice: Principles and Practice**. Berkshire, Open University Press: McGraw-Hill Education, 2008. ISBN: 978-0-33- 5223756

DUBOULOZ, Claire-Jehanne – **Métodos de Análise dos Dados de Investigação Qualitativa**. *In* O processo de Investigação: da concepção à realização. Editora: Marie-

Fabienne Fortin. Trad. Nídia Salgueiro. Loures: Lusociência, 1996. ISBN: 972-8383-10-X. pp. 305-319

DUHAMEL, Fabie; FORTIN, Marie-Fabienne – **Os estudos de tipo descritivo**. *In* O processo de Investigação: da concepção à realização. Editora: Marie-Fabienne Fortin. Trad. Nídia Salgueiro. Loures: Lusociência, 1996. ISBN: 972-8383-10-X. pp.161-171

DUYCKAERTS, Charles; HAUW, Jean-Jacques – **Of stains and brains: a brief account of how microscopic and clinical observations contributed to the understanding of Alzheimer's disease**. *In* M. Jucker *et al.*: Alzheimer:100 years and beyond. Berlin: Springer-Verlag, 2006. ISBN: 3-540-37651-8. pp.109-114

ENGELHARDT, Elias [et al.] - **Tratamento da doença de alzheimer: recomendações e sugestões do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia**. [Em linha] *In* Arquivo Neuro-Psiquiatria. vol.63 n.º4, São Paulo Dec, 2005 [Consult. em Dezembro de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.scielo.br>

ERRASTI-IBARRONDO, Begoña [et al.] - **Modelos de Dignidad en el Cuidado: Contribuciones Para el Final de la Vida**. [Em linha] *In* Cuadernos de Bioética, XXV 2014/2ª. Asociación Española de Bioética y Ética Médica. [Consult. em Maio de 2014]. Disponível na Internet em: <http://aebioetica.org/revistas/2014/25/84/243.pdf>

EUBA, Rafael - **Alzheimer's before and after Alzheimer**. [Em linha] Londres: Priory Lodge Education Limited, 2012. [Consult. em Junho de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.priory.com>

EVANS, Martin – **What is a Person?** *In* Bioethics in a European Perspective: International Library of Ethics, Law, and the New Medicine; Editores: Henk Ten Have e Bert Gordijn. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2001. ISBN: 1-4020-0126-6. Série: International Library of Ethics, Law, and the New Medicine, Volume 8. pp.141-155.

FACCHINETTI, Cristiana - **Philippe Pinel e os primórdios da Medicina Mental**. [Em linha] *In* Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental, vol.11 no.3 São Paulo. 2008 [Consult. em Maio de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.scielo.br>

FAIRCLOUGH, Norman – **Discurso, mudança e hegemonia**. *In* Análise Crítica do Discurso. Organização: Emília Ribeiro Pedro Lisboa: Editorial Caminho, 1997. ISBN: 972-21-1168-X. Coleção Universitária, série Linguística. Capítulo 3:pp.77-104

FAIRCLOUGH, Norman – **Discurso e mudança social**. Trad. Izabel Magalhães. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2001a. ISBN: 85-230-0614-1

FAIRCLOUGH, Norman - **The Discourse of New Labour: Critical Discourse Analysis**. *In* Discourse As Data: A Guide for Analysis. Editores: Margaret Wetherell, Stephanie Taylor, Simeon J. Yates. California: Sage Publications, 2001b. ISBN: 0-7619-7158-0. Capítulo 6: pp.229-266.

FAIRCLOUGH, Norman - **Critical discourse analysis as a method in social scientific research**. *In* Methods of Critical Discourse Analysis: Introducing Qualitative Methods. Coordenação: Ruth Wodak e Michael Meyer. London: Sage Publications, 2001c. ISBN 0-7619-6153-4. pp.121-138

FAIRCLOUGH, Norman - **Analysing Discourse: Textual analysis for social research**. London: Routledge, 2003. ISBN 0-415-25892-8

FERNANDES, Sara; CASTRO CALDAS, Alexandre – **A pessoa é o seu cérebro?** *In* Gravitações Bioéticas. Editores: António Barbosa, Fernando Martins Vale e Paulo Costa. Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2012. ISBN: 978-972-9349-27-0. pp.169-180.

FILIPE, Firmino – **Autonomia e Respeito**. *In* Para uma ética da Enfermagem: desafios. Coord. Maria do Céu Patrão Neves e Susana Pacheco. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2004. ISBN: 972-603-326-8. pp.237-248.

FLICK, Uwe – **Uma introdução à Pesquisa Qualitativa**. Trad. Sandra Netz. 2.^a ed. Porto Alegre: Bookman Companhia Editora, 2004. ISBN: 978-85-363-0414- 4

FORTIN, Marie-Fabienne - **O processo de Investigação: da concepção à realização**. Trad. Nídia Salgueiro. Loures: Lusociência, 1996. ISBN: 972-8383-10-X. pp. 305-319

FONTAINE, Philippe – **A Moral; O Dever, a Vontade, a Pessoa**. *In* As Grandes Noções de Filosofia. Trad. Ana Rabaça; Direção António Cruz. Lisboa: Instituto Piaget, 2002. Coleção Pensamento e Filosofia. ISBN: 972-771-590-7. pp. 777-835.

FOUCAULT, Michel – **História da Loucura**. Trad. José Teixeira Mello. São Paulo, Editora Perspectiva, 1978. Coleção Estudos.

FRÉMONTIER, Michèle; GZIL, Fabrice – **Maladie d'Alzheimer, entre métaphore et paradoxe.** *In* Alzheimer, éthique et société. Coord. Fabrice Gzil e Emmanuel Hirsch. Toulouse: Éditions érès, 2012. ISBN:978-2-7492-3495-3. pp.42-48.

FROTA, Ferreira; ANÍZIO, Norberto; NITRINI, Ricardo (*et al.*) - **Critérios para o diagnóstico de doença de Alzheimer.** [Em linha] *In* Dementia&Neuropsychologia, vol. 5 supl.1 nº 0 - de 2011:p.5-10 [Consult. em Novembro de 2013]. Disponível na Internet: http://www.demneuropsychologia.com.br/detalhe_artigo.asp?id=281

GALLAGHER, Ann [*et al.*] - **Dignity in the care of older people: a review of the theoretical and empirical literature.** [Em linha] *In* Biomedcentral (BMC) Nursing, 2008 [Acedido em Outubro de 2013]. Disponível na Internet em: <http://www.biomedcentral.com/1472-6955/7/11>

GARRETT, Carolina – **Impacto sócio-económico da doença de Alzheimer.** *In* A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal. Coord. Alexandre Castro-Caldas e Alexandre Mendonça. Lisboa: Edições Lidel, 2005. ISBN: 978-972-757-359-2. pp. 227-236

GARRETT, Carolina – **ALZHEIMER.** Matosinhos: QuidNovi, 2007. ISBN: 978-989-554-315-1. Vol.5, O Essencial da Saúde

GAUCHER, Jacques; RIBES, Gérard – **Maladie d'Alzheimer: prises de conscience et représentations sociales: Des questions éthiques à partager... avec le patient.** *In* Alzheimer, éthique et société. Coord. Fabrice Gzil e Emmanuel Hirsch. Toulouse: Éditions érès, 2012. ISBN:978-2-7492-3495-3. pp. 89-100.

GEOFFROY, Michel – **Le sujet et la personne, une approche philosophique.** *In* Alzheimer, éthique et société. Coord. Fabrice Gzil e Emmanuel Hirsch. Toulouse: Éditions érès, 2012. ISBN:978-2-7492-3495-3. pp. 399-409

GEORGETOWN UNIVERSITY - **Can the Eyes Help Diagnose Alzheimer's Disease?** [Em linha] Georgetown University, 2013. [Consult. em Janeiro de 2014] Disponível na Internet: <http://explore.georgetown.edu>

GERMAN ETHICS COUNCIL - **Dementia and self-determination: opinion.** [Em linha] Berlim: Deutscher Ethikrat, 2013. ISBN 978-3-941957-56-5. [Consult. em Janeiro de 2014]. Disponível na Internet: www.ethikrat.org

GIL, Ana; MENDES, Ângela - **Situação Social dos Doentes de ALZHEIMER: Um estudo exploratório.** [Em linha] Lisboa: Instituto da Segurança Social, I.P., 2005. [Consult. em Setembro de 2013]. Disponível na Internet: <http://www4.seg-social.pt>

GOEDERT, Michel - **Oskar Fischer and the study of dementia.** [Em linha] In Brain: A journal of Neurology, Oxford University. Volume 132, Issue 4, 01, 2009. [Acedido em Abril de 2013]. Disponível na Internet: <http://brain.oxfordjournals.org>

GOLDFARB, Delia – **Demências: clínica psicanalítica.** São Paulo: Editora Casa do Psicólogo, 2007. ISBN: 85-7396-398-0

GOMES, Edlaine; MENEZES, Rachel - **Aborto e eutanásia: dilemas contemporâneos sobre os limites da vida.** [Em linha] In Revista Physis: Revista de Saúde Coletiva, vol.18 n.º1 Rio de Janeiro, 2008 [Acedido em Janeiro de 2014]. Disponível na Internet em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312008000100006

GRAFF-RADFORD, Neill – **Marcadores Biológicos.** In Défice Cognitivo Ligeiro: O envelhecimento e a doença de Alzheimer. Coord. de Ronald Petersen. Trad. José Almeida. Lisboa: Climepsi editores, 2004. ISBN: 972-796-101-0. pp. 203-226.

GRAND, Jacob; FELDMAN, Howard – **Historical concepts of Alzheimer's Disease and dementia.** In Feldman, Howard: Atlas of Alzheimer Disease. Filadélfia: Informa Helathcare, 2007. ISBN: 978-1-4356-2613-3.

GUBA, Egon; LINCOLN, Yvonna – **Paradigmatic Controversies, Contradictions, and Emerging Confluencer.** In The Sage Handbook of Qualitative Research. Editores: Norman Denzin e Yvonna Lincoln. 3.ªed. California: Sage Publications, 2005. ISBN: 0-7619-2757-3.pp.191-216

GUERREIRO, Manuela – **Avaliação Neuropsicológica das Demências Degenerativas.** In A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal. Coord. Alexandre Castro-Caldas e Alexandre Mendonça. Lisboa: Edições Lidel, 2005a. ISBN: 978-972-757-359-2. pp. 83-109.

GUERREIRO, Manuela – **Terapêutica não farmacológica da demência.** In A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal. Coord. Alexandre Castro-Caldas e Alexandre Mendonça. Lisboa: Edições Lidel, 2005b. ISBN: 978-972-757-359-2. pp. 121-148.

GZIL, Fabrice; LATOUR, Florence - **Alzheimer: respect de l'autonomie**. [Em Linha] Espace National de Réflexion Étique sur la maladie d'Alzheimer, 2007. [Consult. em Janeiro de 2014]. Disponível na Internet em: http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquesoins_gzillatour_alzheimerrespectautonomie.php

GZIL, Fabrice; HIRSCH, Emmanuel - **Introduction: Une approche éthique pluraliste**. In Alzheimer, éthique et société. Coord. Fabrice Gzil e Emmanuel Hirsch. Toulouse: Éditions érès, 2012. ISBN:978-2-7492-3495-3. pp. 17-20.

HAY, Jennifer – **Doença de Alzheimer e Demência**. Trad. Ana Pina. 1ª ed. Lisboa: Plátano Edições Técnicas, 2001. ISBN: 972-707-318-2

HEIDDEGER, Martin – **Ser e Tempo**. Trad. Maria Schuback, 13ª ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2005. ISBN 85-326-0224-X

HERSON, Sylvie - **Autonomie: être reconnu dans sa faculté de décider**. [Em Linha] Espace National de Réflexion Étique sur la maladie d'Alzheimer, s.d. [Consult. em Abril de 2014]. Disponível na Internet em: http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquesoins_herson_autonomie.php

HOLTZMAN, Ellen - **A home away from home: Luxurious accommodations were the staples of America's Gilded Age asylums, which offered state-of-the-science treatment — for the rich only**. [Em linha] In Monitor on Psychology, Março 2012, Vol 43, No. 3. Washington: American Psychological Association. [Consult. em Abril de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.apa.org>

HUGHES, Julian - **Views of the person with dementia**. [Em linha] In Journal of Medical Ethics 2001;27: pp.86–91 [Consult. em Dezembro de 2013]. Disponível na Internet: <http://jme.bmj.com/content/27/2/86.full.pdf+html>

HUGHES, Julian; BALDWIN, Clive – **Ethical Issues in Dementia Care: Making Difficult Decisions**. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2006. ISBN:978-1-84310-357-8. Coleção:Bradford Dementia Group:Good Practice Guides

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (INE) – **Estatísticas Demográficas 2012**. [Em linha] Edição 2013. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, I.P., 2013. ISBN: 978-989-25-0115-4. [Consult. em Março de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.ine.pt>

INTERNATIONAL BIOETHICS COMMITTEE OF UNESCO (IBC) - **The Principle of Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity**. [Em Linha] Paris: United

Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO), 2013. ISBN 978-92-3-001111-6 [Consult. em Janeiro de 2014]. Disponível na Internet em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002194/219494E.pdf>

KATZMAN, Robert – **The Impact of AD and Society's Response: Public Health Impact.** In Alzheimer Disease: The Changing View. Robert Katman e Katherine Bick. Califórnia e Londres: Academic Press, 2000. ISBN: 0-12-401955-2. pp.252-271

KHACHATURIAN, Zaven – **A chapter in the development on Alzheimer's disease research.** In Alzheimer:100 years and beyond. M. Jucker [et al.].Berlim:Springer-Verlag, 2006. ISBN: 3-540-37651-8. pp.63-87

KITWOOD, Tom. **Dementia Reconsidered: The person comes first.** Berkshire: Open University Press, McGraw-Hill Education, 1997. ISBN: 0-335-19855-4. Rethinking Aging Series.

LABRO, François - **Communiquer jusqu'aux limites du possible.** [Em Linha] Espace National de Réflexion Éthique sur la maladie d'Alzheimer, s.d. [Acedido em Março de 2014]. Disponível na Internet em: http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquesoins_labro_communiquerjusquaulimitesdupossible.php

LEITÃO, Olívia – **O que há de novo no tratamento da doença de Alzheimer.** [Em linha] In Revista Alzheimer Portugal: n.º55, Maio e Julho,2014. [Consult. em Outubro de 2014] Disponível na Internet: <http://alzheimerportugal.org>

LE SOMMER-PÉREÉ, Myriam - **Éthique et démence : un défi à notre fidélité.** [Em Linha] Espace National de Réflexion Éthique sur la maladie d'Alzheimer, s.d. [Consult. em Outubro de 2013]. Disponível na Internet em: http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquesoins_lesommerpere_ethiqueetdemencedefidelite.php

LÉVINAS, Emmanuel – **Humanismo do Outro Homem.** Trad.Pergentino Pivatto e outros. 4.^a ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2012. ISBN: 978-85-326-1075-1. Coleção Textos Filosóficos.

LIMA, Adriana; MOREIRA, Paulo – **Parte II: Evolução histórica da psiquiatria e saúde mental.** In Saúde Mental: do tratamento à prevenção. Paulo Moreira e Ana Melo (Orgs.). Porto: Porto Editora, 2005. ISBN: 978-972-0-34751-0. pp.37-70.

LOBO ANTUNES, João – **A Nova Medicina**. Lisboa, Fundação Francismo Manuel dos Santos, 2012. N.º 22, Coleção Ensaio da Fundação.

MAURER, Konrad; VOLK, Stephan; GERBALDO, Hector - **Auguste D. and Alzheimer's disease**. [Em linha]. In The Lancet. Vol. 349, May 24, 1997. pp. 1546–1549. [Consult. em Maio de 2013]. Disponível na Internet: <http://alzheimer.neurology.ucla.edu>

McKANN, Guy; KNOPMAN, D.S.; CHERTKOW, H. (et al.) - **The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging and the Alzheimer's Association Workgroup**. [Em linha] In Alzheimer's & Dementia, Elsevier, 2011. pp.1–7. [Consult. a Setembro de 2013]. Disponível na Internet: http://www.alz.org/documents_custom/diagnostic_recommendations_alz_proof.pdf

MEIRINHOS, Manuel; OSÓRIO, António - **O estudo de caso como estratégia de investigação em educação**. [Em linha] In Eduser: revista de educação, Vol. 2, 2010. Bragança: Inovação, Investigação em Educação, 2010 [Consult. em Setembro de 2014]. Disponível na Internet: <http://www.eduser.ipb.pt>

MELO, Jorge – **Directivas Antecipadas de Vontade: Instrumento de Autonomia e Riscos de Derivas**. In Gravitações Bioéticas. Editores: António Barbosa, Fernando Martins Vale e Paulo Costa. Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2012. ISBN: 978-972-9349-27-0. pp.203-212

MENDONÇA, Alexandre; COUTO, Frederico – **Terapêutica Farmacológica da Demência**. In A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal. Coord. Alexandre Castro-Caldas e Alexandre Mendonça. Lisboa: Edições Lidel, 2005. ISBN: 978-972-757-359-2. pp. 111-120.

MILES, Matthew B.; HUBERMAN, A. Michael – **Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook**. 2.ª ed. California: Sage Publications, 1994. ISBN: 0-8039-5540-5

MINISTÈRE FRANÇAISE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DES DROITS DES FEMMES - **Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012**. [Em linha] Paris: République Française, 2008. [Consult. em Junho de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.sante.gouv.fr>

MOREIRA, Paula; OLIVEIRA, Catarina. – **Fisiopatologia da doença de Alzheimer e outras demências.** In A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal. Coord. Alexandre Castro-Caldas e Alexandre Mendonça. Lisboa: Edições Lidel, 2005. ISBN: 978-972-757-359-2. pp. 41-62

NITRINI, Ricardo [et al.] - **Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil: Critérios diagnósticos e exames complementares - Recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia** [Em linha] Revista Arquivo de Neuropsiquiatria 2005;63(3-A): pp. 713-719 [Consult. em Novembro de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.scielo.br>

NUFFIELD COUICIL ON BIOETHICS - **Dementia: ethical issues.** [Em linha] Londres: Cambridge Publishers, 2009. ISBN: 978-1-904384-20-5 [Consult. em Julho de 2013]. Disponível na Internet: <http://nuffieldbioethics.org>

NUNES, Belina – **A demência em números.** In A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal. Coord. Alexandre Castro-Caldas e Alexandre Mendonça. Lisboa: Edições Lidel, 2005. ISBN: 978-972-757-359-2. pp. 11- 26.

NUNES, Lucília; RENAUD, Michel; DA SILVA, Miguel Oliveira (et al.) – **MEMORANDO SOBRE OS PROJECTOS DE LEI RELATIVOS ÀS DECLARAÇÕES ANTECIPADAS DE VONTADE.** [Em linha] Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 2010. [Consult. em Novembro de 2013]. Disponível na Internet em: www.cneqv.pt

O’CONNOR, Deborah; PURVES, Barbara (Eds.) – **Decision-Making, Personhood, and Dementia: Exploring the Interface.** London: Jessica Kingsley Publishers, 2009. ISBN: 978-1- 84310-585-5.

OLLIVET, Catherine - **Alzheimer : la parole dévaluée.** [Em Linha] Espace National de Réflexion Étique sur la maladie d’Alzheimer, s.d. [Consult. em Setembro de 2013]. Disponível na Internet em: http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquesoins_ollivet_paroledevaluee.php

ORGANISATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT (OECD) - **Health Reform: Meeting the Challenge of Ageing and Multiple Morbidities.** [Em linha] OECD Publications, 2011. ISBN: 978-92-64-12231-4. [Consult. em Maio de 2013]. Disponível na Internet: <http://dx.doi.org/10.1787/9789264122314-en>

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU) - **Declaração Universal dos Direitos do Homem.** [Em linha] Paris, Organização Das Nações Unidas, 1948. [Consult. em

Julho de 2013]. Disponível na Internet em: <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhuniversais/cidh-dudh.html>

OSSWALD, Walter – **DA VIDA À MORTE: HORIZONTES DA BIOÉTICA**. Lisboa: Gradiva Publicações, 2014. ISBN: 978-989-616-564-2

OTTILINGAM, Somasundaram - **The psychiatry of King Lear**. [Em linha] Indian Journal of Psychiatry. Jan-Mar; 49(1), 2007. pp.52–55 [Consult. em Abril de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>

PALERMITI, Federico – **Anteciper sa vulnérabilité, mythes et réalités**. In Alzheimer, éthique et société. Coord. Fabrice Gzil e Emmanuel Hirsch. Toulouse: Éditions érès, 2012. ISBN:978-2-7492-3495-3. pp. 343-351.

PATRÃO NEVES, Maria do Céu; OSSWALD, Walter - **Bioética Simples**. 2.^a ed. Lisboa: Verbo, 2014. ISBN: 978-972-22-3093-3.

PEDRO, Emília Ribeiro (Org.) – **Análise Crítica do Discurso**. Lisboa: Editorial Caminho, 1997. ISBN: 972-21-1168-X. Coleção Universitária, série Linguística.

PEDROSA, Cleide - **A influência da hermenêutica na Análise Crítica do Discurso**. [Em linha] Revista Interdisciplinar, v. 2, n. 2 - jul/dez de 2006. [Consult. em Dezembro de 2014]. Disponível na Internet: http://200.17.141.110/periodicos/interdisciplinar/revistas/ARQ_INTER_2/INTER2_Pg_68_88.pdf

PELLERIN, Jérôme – **Éthique et vieillesse**. In Traité de bioéthique: III- Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes. Coord. Emmanuel Hirsch. Toulouse: Éditions érès, 2010. ISBN:978-2-7492-1307-1. pp. 186-197

PERDIGÃO, Antónia – **A Ética do Cuidado na Intervenção Comunitária e Social: Os pressupostos filosóficos**. [Em linha] In Revista Análise Psicológica, 2003, 4 (XXI): pp.485-497. [Consult. em Junho de 2014]. Disponível na Internet: <http://www.scielo.br>

PEREIRA, Mário – **Pinel: a mania, o tratamento moral e os inícios da psiquiatria contemporânea**. [Em linha] In Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental, ano VII, N.º3, 2004. pp.113-116. [Consult. em Maio de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.fundamentalpsychopathology.org>

PEREIRA-MENAUT, Antonio-Carlos; SÁEZ, Carolina - **De Nuevo Sobre la Dignidad Humana**. [Em linha] *In* Cuadernos de Bioética, XXV 2014/2ª. Asociación Española de Bioética y Ética Médica. [Consult. em Setembro de 2014]. Disponível na Internet em: <http://aebioetica.org/revistas/2014/25/84/231.pdf>

PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana - **Nuevas Perspectivas en Cuidados Paliativos**. [Em linha] *In* Acta Bioethica. v.12 n.2, Santiago, 2006 [Consult. em Novembro de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.scielo.cl>

PESSOTTI, Isaias – **Demência, *dementia praecox*, esquizofrenia**. Revista O que nos faz pensar, n.º 22. Departamento de Filosofia da PUC-Rio. Rio de Janeiro, 2007. [Consult. em Julho de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.oquenofazpensar.com>

PESSOTTI, Isaias – **Os nomes da loucura**. S. Paulo: Editora 34, 1999. ISBN: 85-7326-151-X

PETERSEN, Ronald (Coord.) – **Défice Cognitivo Ligeiro: O envelhecimento e a doença de Alzheimer**. Trad. José Almeida. Lisboa: Climepsi editores, 2004. ISBN: 972-796-101-0.

PHANEUF, Margot – **O envelhecimento perturbado: A DOENÇA DE ALZHEIMER**. Trad. Nídia Salgeiro. 2.ª ed. Loures: Lusodidacta, 2010. ISBN: 978-989-8075-27-

PHILLIPS, Jill; POND, Dimity; SHELL, Alan - **No time like the present: the importance of a timely dementia diagnosis**. [Em linha] *In* Quality Dementia Care Series. Alzheimer's Australia, 2010. ISBN 978-1-921570-10-0. [Consult. em Novembro de 2013]. Disponível na Internet: https://fightdementia.org.au/sites/default/files/20100900_Nat_QDC_QDC7NTLT_P.pdf

PINEL, Philippe – **TRAITÉ MÉDICO-PHILOSOPHIC SUR L'ALIÉNATION MENTALE**. [Em linha] 2.ª ed. Paris: Libraire Brosson, 1809. [Consult. em Março de 2014]. Disponível na Internet: <https://archive.org>

PINTO, Maria Salomé – **Memória e envelhecimento**. *In* Manual de Gerontologia: Aspectos biocomportamentais, psicológicos e sociais do envelhecimento. Coord. Constança Paúl e Oscar Ribeiro. Lisboa: LIDEL, 2012. ISBN: 978-972-757-799-6. pp. 141-162.

PONTES, Celso – **Aspectos éticos na doença de Alzheimer**. In A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal. Coord. Alexandre Castro-Caldas e Alexandre Mendonça. Lisboa: Edições Lidel, 2005. ISBN: 978-972-757-359-2. pp. 203-211

POST, Stephen – **The Moral Challenge of Alzheimer Disease: Ethical Issues from Diagnosis to Dying**. 2ª. ed. Maryland: The Johns Hoptkins University Press, 2000. ISBN: 0-8018-6409-7

PRINCE, Martin; BRYCE, Renata; FERRI, Cleusa - **World Alzheimer Report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention**. [Em linha] Alzheimer's Disease international, 2011. [Consult. em Fevereiro de 2014]. Disponível na Internet: <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2011.pdf>

PRINCE, Martin; PRINA, Matthew; GUERCHET, Maëlen – **World Alzheimer Report 2013: Journey of Caring, an Analysis of Long-term Care for Dementia**. [Em linha] Londres: Alzheimer's Disease International, 2013. [Consult. em Maio de 2014]. Disponível na Internet: <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2013.pdf>

PRINCE; Martin; JACKSON, Jim. (Eds.) - **World Alzheimer Report 2009**. [Em linha] Londres: Alzheimer's Disease International, 2009. [Consult. em Setmbro de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>

PURTILO, Ruth; TEN HAVE, Henk (Eds.) - **Ethical Foundations of Palliative Care for Alzheimer Disease**. Editores: Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2010. ISBN: 978-0-8018-9839-6. Appendix A.

RENAUD, Michel; RENAUD, Isabel – **Ética e Moral**. In Bioética. Archer, Biscaia e Osswald. 1ªed. Lisboa, São Paulo: Verbo, 1996. ISBN: 972-22-1719-4. pp.34-41.

RENAUD, Michel – **Corpo e pessoa. Comentário do artigo «Doença de Alzheimer: que corpo e que pessoa?» do Prof. Daniel Serrão**. In Cadernos de Bioética, n.º 29, Agosto de 2002: pp.97-104. Edição do Centro de Estudos em Bioética.

RENAUD, Michel – **Dignidade Humana**. In Para uma ética da Enfermagem: desafios. Coord. Maria do Céu Patrão Neves e Susana Pacheco. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2004. ISBN: 972-603-326-8.pp.203-214.

RICOEUR, Paul – **Soi-même comme un autre**. Paris:Editions Points, 1990. ISBN: 978-2-02-029972-5

RICOEUR, Paul – **Ética e Moral**. [Em linha] Trad. António Campelo Amaral. Covilhã: LusoSofia:Press, 2011. [Consult. em Julho de 2014] Disponível na Internet em www.lusofia.net

ROMÁN, Gustavo – **Historical Evolution of the Concept of Dementia: a Systematic Review from 2000 BC to AD 2000**. In Evidence Based Dementia Practice. Nawab Qizilbash: Oxford, Blackwell Science, 2003. ISBN:0-632-05296-1. pp.199-227

ROUILLARD, Sophie- **Soigner en psychiatrie. Conjuguer, au quotidien, vulnérabilité et autonomie**. In Traité de bioéthique: III- Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes. Coord. Emmanuel Hirsch. Toulouse: Éditions érès, 2010. ISBN:978-2-7492-1307-1. pp. 153-164.

RUDMAN, Stanley - **Concepts of Person and Christian Ethics**. Cambridge: Cambridge University Press, 1997. ISBN: 978-0-521-58171.

SANCHEZ, Alberto - **Envejecimiento en el siglo XXI**. Madrid:Instituto de Espanã, Real Academia Nacional de Medicina, 1993.

SANTANA, Isabel – **A doença de Alzheimer e outras demências: Diagnóstico diferencial**. In A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal. Coord. Alexandre Castro-Caldas e Alexandre Mendonça. Lisboa: Edições Lidel, 2005. ISBN: 978-972-757-359-2. pp. 61-82

SANTOS, Flávia; ANDRADE, Vivian; BUENO, Orlando - **Envelhecimento: Um Processo Multifatorial**. [Em linha]. In Revista Psicologia em Estudo, Maringá, v. 14, n.1, pp. 3-10, jan./mar. 2009 [Consult. a Fevereiro de 2014]. Disponível na Internet: <http://www.scielo.br>

SCODELLARO, Claire; DEROCHE, Céline - **Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer Synthèse de la littérature**. [Em linha] Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé, 2008. [Consult. em Novembro de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr>

SEGELKEN, Roger - **Robert Katzman, Alzheimer's Activist, Dies at 82**. [Em linha]. In New York Times, edição de 23 de Setembro de 2008. [Consult. em Maio de 2013]. Disponível na Internet: http://www.nytimes.com/2008/09/24/us/24katzman.html?_r=1&

SEQUEIRA, Carlos – **Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental**. Lisboa: Edições Lidel, 2010. ISBN: 978-972-757-717-0

SERRÃO, Daniel – **A Ética numa Sociedade Plural**. [Em linha] Porto, 2002. [Consult. em Janeiro de 2014]. Disponível na Internet: <http://www.danielserrao.com>

SGRECCIA, Elio – **Manual de Bioética: Fundamentos e ética biomédica**. Trad. Mário Matos. 1ª ed. Cascais: Princípia, 2009. ISBN: 978-989-8131-15-7.

SINGER, Peter – **Ética Prática**. 2.ª ed. Trad. Álvaro Augusto Fernandes. Lisboa: Gradiva, 2002. Coleção Filosofia Aberta. ISBN: 972-662-723-0

SILVA, Pedro José; MAGALHÃES, António; NUNES, Lucília - **A prática discursiva sobre a formação de enfermeiros em Portugal: Artigo teórico**. [Em linha] In Revista de Enfermagem Referência, III Série - n.º 3 - Mar. 2011. pp.131-140. [Consult. em Outubro de 2014] Disponível na Internet:

SLACHEVSKY, Andrea; OYARZO, Francisco - **Las demencias: historia, clasificación y aproximación clínica**. [Em linha] In Tratado de Neuropsicología Clínica, Labo *et al.* Librería Akadia editorial; Buenos Aires, 2008. [Consult. em Junho de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.corporacionalzheimer.cl>

SMEBYE, Kari; KIRKEVOLD, Marit; ENGEDAL, Knut - **How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case stud.** [Em linha] In Biomedcentral (BMC) Health Services Research 2012, 12: pp.241. [Consult. em Maio de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/12/241#B4>

SMEBYE, Kari; KIRKEVOLD, Marit - **The influence of relationships on personhood in dementia care: a qualitative, hermeneutic study**. [Em linha] In Biomedcentral (BMC) Nursing 2013, p-12:29. [Consult. em Março de 2014]. Disponível na Internet: <http://www.biomedcentral.com/1472-6955/12/29>

SOBRAL, Margarida; PAÚL, Constança - **Reserva Cognitiva e Doença de Alzheimer**. [Em linha] In Actas de Gerontologia, Vol. 1, N.º 1, 2013. [Consult. em Janeiro de 2014]. Disponível na Internet: <http://actasdegerontologia.pt>

STAKE, Robert - **The art of case study research**. California: Sage, 1995. p.49-68

STAKE, Robert – **Qualitative Case Studies**. In The Sage Handbook of Qualitative Research. Editores: Norman Denzin e Yvonna Lincoln. 3.ªed. California: Sage Publications, 2005. ISBN: 0-7619-2757-3. pp.443-466

STREUBERT, Helen; CARPENTER, Dona – **Investigação Qualitativa em Enfermagem- Avançando o Imperativo Humanista**. Lusociência. Loures, 2006. ISBN: 9789728383299

TAKADA, Leonel; NITRINI, Ricardo - **Diagnóstico da doença de Alzheimer**. *In* Demências: enfoque multidisciplinar - das Bases Fisiopatológicas ao Diagnóstico e Tratamento. Sónia Brucki (*et al.*) São Paulo: Atheneu, 2011. ISBN: 8538801902. pp.153-158

TAVARES, Almir - **Compêndio de Neuropsiquiatria Geriátrica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan , 2005. ISBN: 85-277-0986-4

TEN HAVE, Henk – **Person and body: Introductory Comments**. *In* Bioethics in a European Perspective: International Library of Ethics, Law, and the New Medicine; Henk Ten Have e Bert Gordijn (Eds.). Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2001. ISBN: 1-4020-0126-6. Série: International Library of Ethics, Law, and the New Medicine, Volume 8. pp. 111-113.

TRANVAG, Oscar; PETERSEN, Karin; NADEN, Dagfinn - **Dignity-preserving dementia care: A metasynthesis**. [Em linha] *In* Nursing Ethics Journal, 20(8), 2013. pp. 861–880 . [Consult. em Março de 2014]. Disponível na Internet em: <http://nej.sagepub.com>

TRIVALLE, Cristophe – **Fin de vie des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer**. *In* Alzheimer, éthique et société. Coord. Fabrice Gzil e Emmanuel Hirsch. Toulouse: Éditions érès, 2012. ISBN:978-2-7492-3495-3. pp. 554-567

TORGA, Miguel – **Diário: Vols. V a VIII**. Alfragide: Publicações Dom Quixote, 1999. ISBN: 9789722049849. pp. 314.

UNITED NATIONS POPULATION FUND (UNFPA) *et al.* - **Ageing in the Twenty-First Century: A Celebration and A Challenge**. [Em linha]. Nova Iorque: United Nations Population Fund, 2012. [Consult. a]. Disponível na Internet: <http://www.unfpa.org>

VAUGHN, Lewis - **Bioethics: Principles, Issues, and Cases**. 1.^a ed. New York: Oxford University Press, 2009. ISBN: 978-0-19-518282-8

VILELAS, João – **Investigação: O processo de construção do conhecimento**. 1.^a ed. Lisboa: Edições Sílabo, 2009. ISBN:978-972-618-557-4

WALDEMAR, Gunhild [et al.] - **Recomendações para o diagnóstico e tratamento da doença de Alzheimer e de outras doenças associadas a demência: orientações da EFNS**. [Em linha]. Revista Sinapse: Suplemento 1, Vol. 8, n.º 2, 2008.pp.68-93. [Consult. em Setembro de 2013]. Disponível na Internet: <http://www.geecd.org>

WEISS, Robert – **Learning from strangers:the art and method of qualitative interview studies**. New York: Free Press Data, 1994. ISBN: 0-684-82312-8

WHALLEY, Lawrence - **Brain ageing and dementia: what makes the difference?** [Em linha] *In* British Journal of Psychiatry:181.5.369, November 2002. [Consult. em Setembro de 2013]. Disponível na Internet: <http://bjp.rcpsych.org>

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO)- **International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10) Version for 2010**. [Em linha]. [Consult. em Dezembro de 2013]. Disponível na Internet: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en>

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) - **Good health adds life to years: Global brief for World Health Day 2012**. [Em linha] Genebra, World Health Organization, 2012. [Consult. em Maio de 2014]. Disponível na Internet: http://www.who.int/world_health_day/2012

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO); ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL (ADI) - **Dementia: a public health priority**. [Em linha] Genebra: WHO Library, 2012. ISBN: 978-92-4-156445-8 [Consult. em Março de 2014]. Disponível na Internet: <http://apps.who.int>

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) - **10 facts on ageing and the life course**. [Em linha] WHO, 2014. [Consult. em Novembro de 2014] Disponível na Internet: <http://www.who.int/features/factfiles/ageing/en>

YIN, Robert K. – **Estudo de Caso: Planejamento e Métodos**. Trad. Daniel Grassi. 2.^a ed. Porto Alegre: Bookman Companhia Editora, 2001. ISBN: 85-7307-852-9

ZOBOLI, Elma - **A redescoberta da ética do cuidado: o foco e a ênfase nas relações**. [Em linha] *In* Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, vol. 38, n.º1, Mar.,2004. [Consult. a]. Disponível na Internet: <http://www.scielo.br>

ANEXOS

ANEXO I

—

MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE MEDICINA
MESTRADO EM BIOÉTICA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO: **“O PAPEL DOS CUIDADORES NA
PRESERVAÇÃO DA AUTONOMIA E DIGNIDADE DAS PESSOAS COM
DOENÇA DE ALZHEIMER”**

**INFORMAÇÃO PARA O CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E
ESCLARECIDO DE PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO**

O presente estudo insere-se na Dissertação de Mestrado realizado pelo Enfermeiro Tiago Filipe Mendes Andrade com o tema **“O papel dos cuidadores na preservação da autonomia e dignidade das pessoas com doença de Alzheimer”** no âmbito do Mestrado em Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, sob orientação da Professora Doutora Lucília Nunes e do Professor Doutor António Barbosa.

Os objetivos deste estudo são: 1) Identificar as perceções dos cuidadores face à Doença de Alzheimer e à pessoa com Doença de Alzheimer. 2) Identificar as ações de envolvimento das pessoas com Doença de Alzheimer em decisões que lhe dizem respeito, por parte dos cuidadores; 3) Compreender os critérios em que os cuidadores se baseiam para envolver ou não a pessoa com Doença de Alzheimer nas tomadas de decisão; 4) Identificar fatores e/ou ponderadores que potenciam a promoção da autonomia e dignidade das pessoas com Doença de Alzheimer 5) Conhecer a conceção de dignidade e as ações, percebidas como dignificantes para os cuidadores, face às pessoas com Doença de Alzheimer; 6) Analisar os referenciais éticos que conduzem a sua tomada de decisão em situações dilemáticas que surgem quotidianamente.

A colheita de dados será realizada através de uma a entrevista com gravação de áudio. Numa fase posterior, com base na gravação da entrevista, será produzido um *verbatim*, onde a entrevista será integralmente transcrita. Este documento deverá ser validado posteriormente pelo participante no estudo. Nesse momento será assegurada a oportunidade de o participante acrescentar ou clarificar alguma informação prestada na entrevista. Por fim, a gravação áudio será eliminada, e o investigador procederá à análise dos dados obtidos.

Aos participantes no estudo é reconhecido o direito de conhecerem as conclusões do estudo.

A participação no estudo é voluntária e não remunerada, pelo que será respeitada a decisão de não colaborar no estudo ou de desistir em qualquer momento no seu decurso. Mais se garante o anonimato de todos os participantes bem como a confidencialidade em relação à identidade dos participantes.

Os participantes serão protegidos de quaisquer danos ou prejuízos físicos, psicológicos ou sociais, no decurso do estudo ou que advenham dos resultados do mesmo. Será ainda assegurado o anonimato dos participantes no tratamento e divulgação dos dados do estudo.

A colheita de dados para o estudo será realizada de acordo com as disponibilidades dos participantes no estudo, no dia e hora a acordar posteriormente.

Este documento assegura o pressuposto ético e legal do consentimento informado, livre e esclarecido dos participantes no estudo (cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer) para colheita de dados pessoais (incluindo a gravação de voz durante a entrevista).

Para qualquer questão ou informação adicional sobre o estudo contactar o investigador através dos seguintes contactos:

Telemóvel: 91XXXXXXX

Correio electrónico: tiagomendesandrade@gmail.com

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO

Confirmo que expliquei à pessoa abaixo indicada, de forma clara e adequada, todo o processo de colheita de dados para a realização do estudo acima discriminado. Declaro igualmente que respondi a todas as questões que me foram colocadas e que me assegurei de respeitar o tempo de reflexão suficiente para a tomada de decisão de participação no estudo. Informei ainda de que a participação no estudo é voluntária, reservando-se aos participantes o direito de desistir em qualquer fase do processo de colheita de dados sem que daí advenham quaisquer consequências discriminatórias ou de qualquer outra natureza. Foi também garantido anonimato aos participantes.

É ainda fornecido o contacto do investigador para que, a qualquer momento, possam ser esclarecidas quaisquer dúvidas relativas à participação no estudo.

(Assinatura do investigador – Tiago Filipe Mendes Andrade)

Data: ____/____/____

Eu, _____, aceito participar no estudo ***“O papel dos cuidadores na preservação da autonomia e dignidade das pessoas com doença de Alzheimer”***.

Declaro que fui informado e compreendi todos os propósitos do mesmo e tomei conhecimento da entrevista a realizar, bem como da gravação áudio prevista durante a mesma.

Declaro ainda que me foi garantido anonimato e o respeito pela decisão de desistir do estudo a qualquer momento.

Foi-me ainda garantido a possibilidade de refletir acerca da participação neste estudo e de, se necessário, contactar o investigador para esclarecer qualquer dúvida que possa surgir em relação à minha participação neste estudo.

(Assinatura do participante no estudo)

Data: ____/____/____

ANEXO II

—

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA DO CHLN/FMUL



Presidente

Prof. Doutor José Pereira Miguel

Vice-Presidente

Prof.^a Doutora Maria Luisa Figueira

Membros

Dra. Ana Luisa Figueiras

Prof. Doutor Anselmo Borges

Dra. Judite de Sousa

Prof.^a Doutora Mafalda Videira

Enf.^a Maria da Graça Roldão

Dr. Mário Miguel Rosa

Prof. Doutor João Forjaz Lacorda

Prof. Doutor João Lavinha

Prof.^a Doutora Maria Do Céu Rueff

Prof. Doutor Alexandre Mendonça

Prof. Doutor José Luis Ducla Soares

Exmo. Senhor

Enf. Tiago Filipe Mendes Andrade

Lisboa, 20 de Abril de 2015

Nossa Ref.^a. N.º 01/15

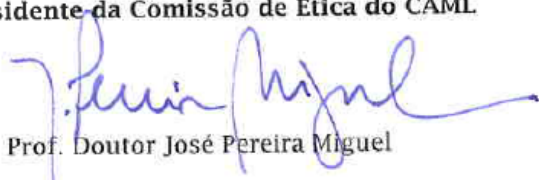
Assunto: Projecto de Investigação "O papel dos cuidadores na preservação da autonomia e dignidade das pessoas com Doença de Alzheimer"

Relator - Prof. Doutor Alexandre Mendonça

Pela presente informamos que, o projecto acima identificado, a realizar no âmbito do Curso de Mestrado em Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, obteve, na reunião realizada em 11 de Fevereiro de 2015, parecer favorável da Comissão.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Comissão de Ética do CAML


Prof. Doutor José Pereira Miguel

COMISSÃO DE

ÉTICA DO CENTRO ACADÉMICO DE MEDICINA DE LISBOA (CHLN/FMUL/IMM)

Secretariado: Ana Cristina Pimentel Neves e Patrícia Fernandes

Tel. - 21 780 54 05; Fax - 21 780 56 90

Av. Professor Egas Moniz

1649-035 LISBOA

www.chln.pt

Alameda das Linhas de Torres, 117

1769-001 LISBOA

Tel: 217 548 000 - Fax: 217 548 2

ANEXO III

—

DECLARAÇÃO ASSOCIAÇÃO ALZHEIMER – SECÇÃO REGIONAL DO
CENTRO

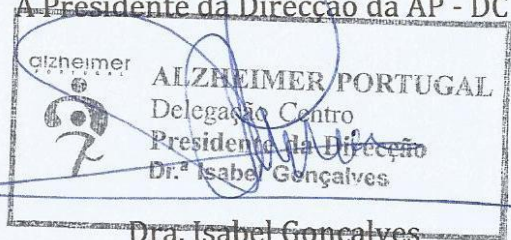
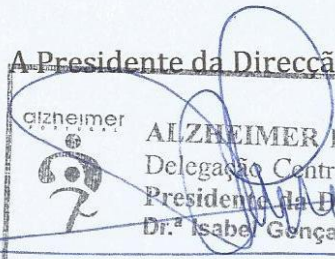
DECLARAÇÃO

Isabel Maria Simões Pinto Gonçalves, Presidente da Direção da Alzheimer Portugal Delegação Centro, declaro para os devidos efeitos que a Instituição que dirijo colaborará no trabalho de investigação "O Papel Dos Cuidadores na Preservação da Autonomia e Dignidade da Pessoa com Doença de Alzheimer" levado a cabo pelo mestrando Tiago Filipe Mendes Andrade.

Por ser verdade e me ter sido pedido passo a presente declaração que data e assino.

Pombal 02/01/2015

A Presidente da Direcção da AP - DC



Dr.ª Isabel Gonçalves

ANEXO IV

-

GUIÃO DA ENTREVISTA

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE MEDICINA
MESTRADO EM BIOÉTICA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO: “O PAPEL DOS CUIDADORES NA
PRESERVAÇÃO DA AUTONOMIA E DIGNIDADE DAS PESSOAS COM
DOENÇA DE ALZHEIMER”

GUIÃO DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

Questões de investigação	Questões da entrevista semiestruturada
1. Como é que cuidadores percecionam a pessoa com DA? 2. Existe alguma diferença na perceção da pessoa com DA entre os cuidadores formais e informais? 3. Como é que os cuidadores percecionam e descrevem o processo de cuidar de uma pessoa com DA?	a) O que lhe vem à mente quando pensa na DA? b) Qual a sua perceção da pessoa que vive com doença de Alzheimer?
4. Como os cuidadores preservam, promovem e respeitam a autonomia (quer de decisão quer funcional) e estabelecem uma interação/comunicação com as pessoas com DA?	c) Que relação estabelece e mantém com a pessoa com DA (em termos de interação/comunicação)? Poderá dar alguns exemplos?
5. Como é que os cuidadores envolvem a pessoa com DA na tomada de decisão sobre questões que lhe dizem respeito?	d) No dia-a-dia, envolve a pessoa com DA nas tomadas de decisão? como faz? quer dar exemplos?

	<p>e) Que estratégias adota para o envolver a pessoa com DA nas tomadas de decisão? Exemplos.</p> <p>f) Como pensa que pode ser preservada a autonomia decisional e funcional da pessoa com DA?</p>
6. Como é que os cuidadores preservam a dignidade da pessoa com DA?	<p>g) O que é para si respeitar a dignidade de uma pessoa com DA? O que pode não a respeitar?</p> <p>h) Quais as ações que acredita serem protetoras da dignidade da pessoa com DA?</p>
7) Como é que os cuidadores gerem os dilemas éticos quotidianos relacionados com a dicotomia entre liberdade/autonomia e segurança/proteção da pessoa com DA e quais os referenciais em que se baseiam para a sua resolução?	<p>8) Que problemas éticos lhe surgem no dia-a-dia ao cuidar da pessoa com DA?</p> <p>9) Como resolve problemas éticos relacionados com o equilíbrio entre a segurança/proteção e a liberdade/autonomia? Quer dar alguns exemplos?</p>

